

Engagements réflexifs des personnes atteintes de problèmes de santé et considération de cette réflexivité par les professionnels

Ce symposium associera 11 intervenants, issus de 8 organisations et réunira ainsi l'expertise de trois doctorants et deux post-docs, de malades concerné(e)s, d'un médecin généraliste, de deux cadres de santé infirmiers, d'une pharmacienne hospitalière et de 5 chercheurs ou enseignants chercheurs.

0. Présentation générale

Las Vergnas Olivier (ApForD-CREF Université Paris Nanterre et Trigone-Cirel Université de Lille)

0.1. Introduction et problématique générale

Avec la montée en puissance des approches d'éducation thérapeutique, de démocratie sanitaire et de partenariat patient, les stratégies d'autodétermination, d'autodirection et d'autorégulation que les personnes atteintes de troubles chroniques de santé peuvent déployer sont devenues des objets d'intérêt, de mise en pratique et d'investigation de la plupart des parties prenantes du système de santé. A ce propos, se sont développés ces dernières décennies des travaux compréhensifs ou descriptifs qui s'accrochent aux sémantiques des « savoirs expérientiels » des personnes concernées par des maladies chroniques, des « coopérations réflexives » et de leur « engagement ».

Dans ce champ de la recherche centrée sur la relation entre santé et éducation, ce terme « engagement » désigne de fait en français un large spectre d'objets, allant de l'engagement des patients dans leurs soins, dans le système de santé, ou dans l'amélioration des services de santé (de leur qualité ou de leur sécurité), voire dans la recherche scientifique. De plus, ce terme pose également la question des nuances entre sa signification en français et en anglais notamment dans l'expression anglophone « patient engagement » qui semble se révéler plus souvent qu'en France également lié à l'engagement individuel dans l'observance de son traitement, dans un sens proche des « théorie de l'engagement » en psychologie sociale.

Dans ce contexte sémantique flou, une nouvelle génération de travaux explore l'idée de mettre au centre des investigations sur les rapports aux soins, la question de la « réflexivité des personnes concernées par des troubles de santé ». En effet, alors que cette notion est devenue centrale dans l'étude des compétences des professionnels de santé (en lien avec l'approche des compétences, voire du raisonnement clinique), elle n'était jusqu'à présent que fort peu mobilisée dans l'analyse des attitudes ou dispositions des personnes concernées en elles-mêmes par les troubles de santé. Pourtant, il semble inévitable (méthodologiquement et déontologiquement) de la prendre explicitement en considération dans l'étude de toute forme d'engagement vis-à-vis de ses propres soins et traitements, dans l'esprit d'un « raisonnement clinique partagé » (Lefort et Psiuk, 2019) voire même d'une auto-clinique dans le cas de syndromes non reconnus et/ou objets d'errances thérapeutiques à long terme (comme par exemple l'EM-SFC, les syndromes de jambes sans repos et autres psoriasis récurrents ou troubles de santé mentale non stabilisés).

Dans ce contexte, l'ambition de ce symposium est de rendre compte de ces travaux qui s'ancrent sur l'étude de la réflexivité des personnes concernées et d'offrir l'opportunité d'explorer les relations qui peuvent être mises en évidence entre cette réflexivité et les formes d'engagement qui peuvent en résulter, ainsi que les regards des professionnels sur ces formes.

Bibliographie :

- Haute autorité de Santé (2020) Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, juillet 2020, HAS www.has-sante.fr
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>
- Psiuk, T. (2019). *L'apprentissage du raisonnement clinique: Concepts fondamentaux - Contexte et processus d'apprentissage*. De Boeck Supérieur.
- Jouet E., Troisoeufs A. et Las Vergnas O. (2023) Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Le partenaire*, 2023, Dossier : La pair-aidance au coeur du rétablissement : Ici, ailleurs et autrement, 28 (1), pp.22-35. [hal-04084772](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-04084772)
- Las Vergnas O. Patients' Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes. *Journal of Participatory Medicine*, 2017, 9 (1), pp.e16. [ff10.2196/jopm.8933](https://doi.org/10.2196/jopm.8933). [ffhal-01625719](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01625719)
- Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureau E. (Dir.). (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Olivier Las Vergnas; Emmanuelle Jouet; Elisabeth Noël-Hureau. *Editions des archives contemporaines*, 2014, Joelle le Marec, 9782813001375. [hal-01079378](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01079378)
- Las Vergnas O, Jouet E, Renet S. (2018) Déploiement de la démocratie sanitaire : point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en Mars 2018). 85e congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective : quels processus et effets?, May 2017, Montreal (Univ MacGill), Canada. [ffhal-01964744](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01964744)

Mots-clefs : engagement des patients, réflexivité, raisonnement clinique partagé, maladie chronique, coopérations réflexives en santé

Abstract:

With the rise of therapeutic education, health democracy and patient partnership approaches, the self-determination, self-direction and self-regulation strategies that people with chronic health problems can deploy have become objects of interest, practice and investigation for most stakeholders in the healthcare system. Over the last few decades, comprehensive and descriptive research has been carried out on the semantics of "experiential knowledge", "reflexive cooperation" and "commitment" of people with chronic illnesses.

In this field of research focused on the relationship between health and education, the term "engagement" in French actually refers to a wide spectrum of objects, ranging from patients' involvement in their care, in the healthcare system, or in the improvement of healthcare services (their quality or safety), or even in scientific research. What's more, the term also raises the question of the nuances between its French and English meanings, notably in the English expression "patient engagement", which more often than in France also seems to be linked to individual commitment to treatment compliance, in a sense close to "engagement theory" in social psychology.

In this semantically blurred context, a new generation of researchers is exploring the idea of placing the question of "reflexivity of people affected by health problems" at the heart of investigations into relationships to care. Indeed, while this notion has become central to the study of the skills of healthcare professionals (in connection with the skills approach, or even clinical reasoning), it has hitherto been little used in the analysis of the attitudes or dispositions of people themselves affected by health disorders. Yet it seems inevitable (methodologically and deontologically) to take it explicitly

into consideration when studying any form of commitment to one's own care and treatment, in the spirit of "shared clinical reasoning" (Lefort and Psiuk, 2019) or even self-clinics in the case of unrecognized syndromes and/or objects of long-term therapeutic wanderings (such as ME-CFS, restless legs syndromes and other recurrent psoriasis or unstabilized mental health disorders).

Against this backdrop, the aim of this symposium is to report on work that is rooted in the study of the reflexivity of the people concerned, and to offer an opportunity to explore the relationships that can be highlighted between this reflexivity and the forms of commitment that can result from it, as well as the way in which professionals view these forms.

Keywords: patient engagement, reflexivity, shared clinical reasoning, chronic disease, reflexive healthcare cooperations

0.2 Sommaire

1. Agentivité des personnes concernées par des problèmes de santé : relations entre engagement et réflexivité

- 1.1. Réflexivité et motifs d'engagement des personnes vivant avec une maladie chronique (F. Moncorps et I. Forniasieri)
- 1.2 Engagement dans les thérapies complémentaires face au cancer (P. Ricono et S. Renet)
- 1.3. Réflexivité et engagement dans des fonctions des intervenant(e)s-pairs (E. Jouet, A. Troisoeufs)

2. L'engagement des personnes malades, perçu par les professionnels de santé

Prise en considération des engagements réflexifs des personnes concernées : position éthique ou intérêt thérapeutique ?

- 2.1. Prise en considération de l'engagement des personnes et éthique des infirmiers (S. Gouwy)
- 2.2. Prise en considération de l'engagement des personnes atteintes de diabète et ETP (M. Abdou Oumarou et N. Messaadi)
- 2.3. Formes d'engagement des infirmiers en psychiatrie et santé mentale auprès des patients favorisant la prise en compte de leur réflexivité (G. Hostein)

Intervenants et discutants :

- Isabelle Forniasieri (ASFC)
- Samantha Gouwy (CH Le Havre et Université de Lille CIREL-Trigone)
- Geraldine Hostein (Université Paris Nanterre CREF-ApForD)
- Emmanuelle Jouet (ASFC et GHU Paris Psychiatrie et Neuro-Sciences, Labo SHS)
- Olivier Las Vergnas (Université Paris Nanterre CREF-ApForD et Université de Lille CIREL-Trigone)
- Nassir Messaadi (MG, PhD, HDR, Université de Lille PU Médecine Générale)
- Florence Moncorps (IFSI-IFAS CH Chateaubriant-Nozay-Pouancé et Université Paris Nanterre CREF-ApForD)
- Sophie Renet (GHT Paris-Saint Joseph Pharmacie, Université Paris Nanterre CREF-ApForD)
- Pierre Ricono (Université de Lille, CIREL-Trigone)
- Aurélien Troisoeufs (GHU Paris Psychiatrie et Neuro-Sciences, Labo SHS)
- Béatrice Vicherat (MAST, Université Paris Nanterre CREF-ApForD)

**1ere PARTIE : Agentivité des personnes concernées par des problèmes de santé :
relations entre engagement et réflexivité**

1.1. L'engagement des personnes dans des pratiques réflexives pour gérer la maladie au quotidien.

1.1. L'engagement des personnes dans des pratiques réflexives pour gérer la maladie au quotidien.

Moncorps, Florence (ApForD-CREF Université Paris Nanterre) et Fornasieri Isabelle (Maître de conférences en psychologie, Université de Strasbourg, Vice-présidente de l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC))

Cette communication s'appuie sur notre thèse (en cours) qui porte sur les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique (PVMC) reconnue ou non reconnue. Elle s'intéresse à identifier comment et avec qui ces personnes réfléchissent à la gestion quotidienne de leur maladie. Le cadre théorique mobilise la réflexivité et l'agentivité. La réflexivité désigne des processus réflexifs concourant à l'élaboration de savoirs expérientiels (Dewey, 1910 ; Schön et al., 1994 ; Kolb, 1984). L'agentivité en explique la mise en œuvre (Bandura, 1986).

La méthode consiste en deux enquêtes empiriques. La première, s'appuie sur sept entretiens. La deuxième construite avec des personnes concernées (*Focus-Groups* de conception et de restitution interprétative), utilise un questionnaire traité par une ACP (1404 répondants dont 68% atteints de maladies non reconnues).

Trois pratiques réflexives sont identifiées : des pratiques individuelles (58% des répondants), des coopérations (85%) et des pratiques de défense (11%). Lors des pratiques individuelles, les répondants réfléchissent seuls à la gestion quotidienne de leur maladie en expérimentant différentes solutions, en réalisant des recherches. Lors des coopérations, ils échangent avec de multiples interlocuteurs pour adapter leurs traitements en fonction de leurs symptômes et ressentis. Lors des pratiques d'évitement, ils décrivent deux modalités : la sollicitation des autres pour être déchargé de la gestion quotidienne de la maladie ou la délégation aux autres de la réflexion sur cette gestion. Globalement, toutes ces pratiques sont surtout mobilisées par les PVMC non reconnues,

À l'issue de ce travail, nous nous sommes questionnés selon deux axes. Le premier porte sur l'engagement des personnes en réflexivité, alors même que la maladie est une circonstance s'imposant à elles. Le deuxième s'interroge sur l'engagement des différents acteurs (personnes sollicitées, présidente d'association et chercheurs) dans cette recherche qui s'est voulue participative (Callon et al., 2001) et ce que cet engagement a produit en termes de résultats.

Pour creuser la question de l'engagement des personnes en réflexivité, nous décidons d'utiliser le modèle des motifs d'engagement en formation (Carré, 1998). Ce modèle nous permet d'identifier, par analogisme, quatre motifs d'engagement en réflexivité des PVMC : assoir son identité, retrouver du pouvoir d'agir, acquérir des connaissances et accéder à une forme de reconnaissance par les autres.

Pour explorer l'impact de la recherche participative réalisée, nous nous appuyons sur les travaux de Las Vergnas (2017), s'inspirant du modèle OHERIC défini par Astolfi et al. (1978). Regarder la recherche menée, selon ce modèle, nous conduit à questionner en quoi cette recherche a été réellement participative. De plus, les retours d'expérience des différents acteurs sur cette recherche donnent aussi l'occasion de questionner l'atteinte ou non de son objectif premier : s'assurer d'être au plus près du vécu des personnes concernées.

Bibliographie :

- Astolfi, J. P., & Giordan, A. (1978). Quelle éducation scientifique pour quelle société?. FeniXX.
- Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action. Englewood Cliffs, NJ, 1986(23-28).
- Carré, P. (1998). Motivation et engagement en formation. Éducation permanente, 136, 213.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique. Dewey, J. (1910). How we think. D C Heath. <https://doi.org/10.1037/10903-000>
- Moncorps-Hamon, F. Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique (Thèse de doctorat en cours, soutenance prévue le 18 décembre 2023), sous la Dir d'Olivier Las Vergnas et Emmanuelle Jouet, ApForD-CREF, UPN
- Kolb, D. A. (1984). Experiential learning (Englewood Cliffs).
- Las Vergnas, O. (2017). Patients' participation in health research: a classification of cooperation schemes. Journal of Participatory Medicine, 9(1), e8933.
- Schon, D. A., Heynemand, J., & Gagnon, D. (1994). Le praticien réflexif : À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel. Éditions Logiques.

Mots-clés : Engagement – Personnes vivant avec une maladie chronique – Pratiques réflexives - Agentivité - Pouvoir d'agir.

1.2. Attitudes et engagements des patients face au Cancer : effet du recours ou du non-recours aux Médecines Alternatives et Complémentaires sur leur engagement et marge de manœuvre à combattre la maladie.

Ricono Pierre (Trigone-CIREL, Université de Lille) et Renet Sophie (GHT Saint Joseph Prais, Pharmacie et ApForD-CREF UPN)

Cette communication s'appuie sur notre thèse (en cours) développée en appui sur le projet Mac Eval mis en place au GHT St Joseph à Paris. Elle montre que les possibilités d'action de patients malades du cancer, en complément du traitement conventionnel déterminent des profils d'engagement vis-à-vis de leurs soins ou façon de vivre. Ces engagements font appel à des interventions non médicamenteuses diversifiées et aboutissent à des stratégies plus ou moins réflexives dont les personnes font elles-mêmes l'expérience sur elles-mêmes.

Une méthode mixte a été utilisée. Une analyse lexicale d'un corpus de 50 entretiens passés à l'hôpital a été suivie d'un recodage des *verbatim* en échelles de Likert permettant d'effectuer une ACP, déployée dans une démarche de recherche de théorie ancrée.

Quatre familles de patients apparaissent : les fatalistes, les allégeant à la bio médecine, les agentifs et les combattifs. Ces attitudes sont corrélées aux sources d'information et au genre. Les femmes font preuve d'un engagement entier pour donner du sens à ce qu'elles traversent. Elles problématisent leur vécu, se documentent à fond en se posant la question « salutogénique », jusqu'à la rébellion (*K-fighteuses*) en opposant une résistance à l'acceptation aveugle du traitement conventionnel par un recours important aux MAC. Les hommes paraissent globalement plus stoïques, passifs et attentistes. Ils s'informent moins, se désintéressent d'agir de leur côté. Ils sont plus obéissants, restant de « bons patients croyants à fond » dans la biomédecine. Il n'est pas vraiment question pour eux de mélanger les thérapies. Par ailleurs, on note qu'un consensus se dégage parmi tous les malades (H ou F, pro ou anti MAC) sur le rôle de l'alimentation et du pouvoir d'agir dessus, même si tous ne s'engagent pas dans un changement de régime.

Le recours aux MAC permet d'élargir la marge de manœuvre des personnes malades du cancer et joue positivement sur leur moral pour faire face aux effets secondaires de la maladie. Leur réflexivité peut ainsi favoriser leur prise de conscience et renforcer pour ceux qui le désirent leur sentiment de contrôle sur l'évolution de leur maladie en favorisant leur engagement à agir. L'engagement vers une voie complémentaire de soins peut stimuler l'empowerment d'une personne devenue plus avertie. Elle s'investit concrètement pour atténuer les effets secondaires, affine ses choix pour mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre dans son état de santé. La personne actrice du choix de ses soins complémentaires sera plus encline à poursuivre ses actions malgré les difficultés rencontrées.

La simple réflexivité (par opposition au déni), l'agentivité et la combativité décrivent un continuum d'implication et d'empowerment permettant aux malades du cancer recourant aux MAC de se sentir plus capables, autonomes et engagés pour faire face aux défis de la maladie. La sémantique de l'engagement, elle, permet de mettre en valeur l'intensité de cette implication.

Bibliographie :

- Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2018;10(1):10501.
- Godin G. Les comportements dans le domaine de la santé : Comprendre pour mieux intervenir [Internet]. Presses de l'Université de Montréal; 2018 . 328 p. (PUM).
- Humblot J.F. Itinéraires thérapeutiques de patients franc-comtois atteints du cancer. Thèse 2020
- Gottin T. Pluralisme médical et cancer à Montréal. Espaces, pratiques, discours. Thèse 2018
- [Hervé C](#), [Stanton-Jean M](#). La participation des patients .258 p. (Dalloz) 2017
- Ricono P. (encours) Les thérapies complémentaires (MAC) : Pluralisme, polyphasie et pouvoir d'agir des patients Thèse de doctorat en cours sous la direction d'Olivier Las-Vergnas (Trigone-CIREL, Université de Lille).
- Vicherat-Stoffel B. Le soin de soi : apprenance et agentivité en santé au mitan de sa vie. Thèse 2017, sous la direction de Philippe Carré et d'Olivier Las-Vergnas, Université Paris-Nanterre.

Mots clés : Cancer, Médecines Alternatives et Complémentaires, réflexivité, agentivité, empowerment, combativité, allégeance, fatalisme, Salutogénèse

1.3. 1.3. Engagements et réflexivité dans la pair-aidance : deux recherches-actions mobilisant des intervenants-pairs vivant avec des troubles de santé mentale

**Jouet Emmanuelle et Troisoeufs Aurélien
(GHU Paris Psychiatrie Neurosciences, Labo SHS-SM)**

La pair-aidance est une des formes d'engagement fréquemment évoquée pour les personnes vivant avec des troubles de santé mentale. Le propos de cette communication est d'éclairer la nature de ce type d'engagement au travers de l'analyse de deux situations de recherche-action- participatives complémentaires : la première est celle de la mise en place d'un dispositif de « réflexion partagée » sur les actions de pair-aidance au sein de la Communauté Territoriale de Santé Mentale de La Réunion (CTSMR). La seconde est une expérimentation en grandeur réelle d'un dispositif d'enseignement universitaire par simulation en psychiatrie intégrant des patients-experts / pairs-aidants.

Dans les deux cas, le propos est de s'appuyer sur la réflexivité des pairs-aidants pour conduire une analyse de l'apport de leur engagement.

Pour ce qui de la première qui associe une vingtaine de pair aidants, l'objectif précis est de s'interroger sur les pratiques et les effets de l'entraide et des formes de solidarité existantes sur l'île de la Réunion entre personnes faisant l'expérience de troubles psychiques dans un contexte de développement récent (depuis 2018) de la pair-aidance professionnelle dans le champ médical, médico-social, sociale et addiction. Il en ressort qu'en plus de permettre de capitaliser sur les expériences de chacun et sur les analyses qui en découlent, une démarche collective de recherche sur le sens, les synergies et les effets de la pair-aidance sur un tel territoire est explicitement demandée par toutes les personnes engagées dans une telle pair-aidance, ce qui suggère que la pérennisation d'un tel engagement ne devrait s'envisager qu'avec la mise en place collective d'une forme auto-supervision réflexive dans la communauté.

Pour ce qui est de la seconde, elle vise à décrire et à mieux comprendre l'expérience des différents participants d'un dispositif d'enseignement par simulation en psychiatrie, mettant en scène des cas de patients simulés. Les résultats de la recherche doivent permettre d'améliorer les conditions pédagogiques de la simulation, lorsque des pairs-aidants formateurs y sont intégrés. Ces objectifs de recherche sont assortis d'objectifs pédagogiques appliqués au dispositif de simulation expérimenté (transmission de connaissances, échange maïeutique avec les étudiants, développement de l'empathie envers les patients, déstigmatisation des troubles psychiques, développement d'une approche partenaire avec les patients-experts / pairs-aidants). Là encore, le lien impérieux entre engagement en pair aidance et réflexivité collective est mis en évidence, non seulement parce que par construction les formations par simulation sont fondées sur des debriefings mais aussi par ce que la présence mêmes des pair-aidants simulant leur propre statut ne prend son sens que lorsqu'elle est débattue.

Bibliographie

- Rapport (2023). Enseignement par simulation en psychiatrie avec des pairs-aidants formateurs. Exploration d'un dispositif innovant en psychiatrie. Étude menée entre février 2022 et janvier 2023 par le laboratoire SM-SHS du GHU Paris, en partenariat avec l'Université de Paris et la plateforme iLumens
- Greacen T. (2020) "Empowerment, entraide et pair-aidance", in Franck N & Cellard C (eds) Pair aidance et santé mentale. Une entraide professionnalisée, Elsevier, Lyon
- Jouet E, Flora GL, Las Vergnas O. (2011) Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses, 2010, 2010 (58-59), (hal-00645113)
- Jouet, E., & Troisoeufs, A. (2022). La place des usagers et des proches dans le système de santé de demain. *Soins*, n°867, 29-32.
- McCluskey I., Troisoeufs A. et Jouet E. (2020) « Un pair praticien dans la recherche en psychiatrie », *Revue Santé Mentale*, Mai. n°48, pp.48-53
- Troisoeufs A. (2020). « Patients intervenants, médiateurs de santé pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? ». *Rhizome*, 75-76 (1), pp.27-36.
- Piot, M.-A., Attoe, C., Billon, G., Cross, S., Rethans, J.-J., Falissard, B., 2021. Simulation Training in Psychiatry for Medical Education: A Review. *Front. Psychiatry* 12, 658967. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.658967>
- Troisoeufs, A., & McCluskey, I. (2021). Co-construire la participation entre chercheurs et pairs dans le processus de recherche qualitative. In *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (Dunod).

Mots Clefs : pair-aidance, santé mentale, engagement, coopération réflexive, patient formateurs, simulation

2eme PARTIE : Engagements pour la prise en considération de la réflexivité des personnes concernées : position éthique ou intérêt thérapeutique ?

2.1. Le raisonnement clinique à l'hôpital : un co-engagement réflexif et éthique soignant/soigné ?

Gouwy Stéphanie (GH Le Havre et Trigone-CIREL, Université de Lille)

Les derniers référentiels de formation des soignants ont pour finalité de former des « *professionnels autonomes et réflexifs* », qu'il s'agit des professions médicales et paramédicales. Pour cela les référentiels de formation proposent une approche par compétence, et par alternance qui permettent les « *boucles d'apprentissage* » (Kolb, 1984; Argyris et Schön, 1995). Ainsi, l'obtention du diplôme atteste de leur aptitude à la réflexivité, tel que raisonnement clinique qui est un processus réflexif à la fois individuel et collectif, partagé par les professionnels de santé.

Or La loi du 04/03/2002, a fait émerger l'idée de la démocratie sanitaire, favorisant la participation du patient dans son parcours clinique. Ce changement de paradigme dans la relation soignant/soigné, interroge sur ce nouvel engagement mutuel vers une collaboration réflexive. La personne qui est atteinte d'une ou de plusieurs pathologies chroniques (PAPC) va s'engager dans une nouvelle aventure sanitaire. Le patient s'engage d'abord envers lui-même et envers le soignant dans une relation humaine thérapeutique, vers un objectif commun, celui de sa prise en soin.

Quelle est alors la place pour la réflexivité des personnes atteintes de pathologies chroniques dans leur prise en soins hospitalière ? Des entretiens d'explicitation auprès de PAPC sur leurs expériences hospitalières a permis d'identifier la preuve de leur réflexivité et que son absence de considération provoque un sentiment d'injustice épistémique chez eux (Fricker, 2007; Dotson, 2011; Gross 2014, Kidd, Medina et Pohlhaus 2019).

Il y a-t-il alors une possible corrélation entre l'éthique soignante et la sensibilité à la réflexivité des PAPC ? Une étude par questionnaire auprès de paramédicaux interrogeant leurs pratiques et leurs opinions sur la prise en soins a permis d'identifier différentes postures soignantes au regard de la réflexivité des PAPC. L'analyse des questionnaires s'est inspirée de la représentation soignante des bénéficiaires à tirer de la mobilisation de l'expérience du vécu des patients (Jouet et al., 2014; et Jouet, Troiseufs, Las Vergnas, 2022).

En ressort, la catégorie des soignants qui ne reconnaissent pas la réflexivité des PAPC et qui adoptent une posture d'indifférence. Puis la catégorie des soignants qui reconnaissent la réflexivité des PAPC et qui en ont une représentation négative, ils adoptent une posture défensive. Enfin, les soignants qui reconnaissent la réflexivité des PAPC qui en ont une représentation graduellement positive, les postures vont : d'utilitariste, opportuniste, sensible à collaborative. La posture collaborative permet un engagement réflexif collaboratif soignant/soigné. Cette posture semble être identifiée essentiellement chez des soignants les plus expérimentés et présentant un investissement à titre professionnel et personnel en éthique.

Bibliographie

- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press.
- Gouwy S. Perceptions soignantes de la réflexivité des personnes atteintes de pathologies chroniques.

- Focus sur la prise en charge hospitalière. (en cours, soutenance prévue en 2023) Thèse de doctorat en cours, sous la direction d'Olivier Las-Vergnas, Trigone-CIREL, Université de Lille
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70–78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Jouet, E. Troisoeuf, A et Las Vergnas, O. Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et *objets frontières*. *Revue Le Partenaire – Avril 2022- Dossier Pair aidance*
- Schön, D. (1994) Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel (J. Heynemand et D. Gagnon, trad.). Montréal, Canada : Les Éditions Logiques. (Ouvrage original publié en 1983 sous le titre *The Reflective Practitioner*. New York, NY : Basic Books).

Mots clés : démocratie sanitaire, engagement, réflexivité, éthique, collaboration

2.2. Place de la réflexivité des personnes malades dans l'accompagnement médical : cas du dispositif d'éducation du patient dans les territoires de Lille (France) et Niamey (Niger).

Abdou Oumarou Mamane, Messaadi Nassir

L'engagement des personnes malades, dans les questions concernant leur santé, peut revêtir plusieurs dimensions dont celle de leur participation et implication dans le processus de soins tout comme dans le dispositif d'éducation du patient. Cet engagement appelle nécessairement à la mobilisation de leurs dimensions réflexives dans toutes les étapes de l'accompagnement médical. Selon Tremblay et al. (2013) la réflexivité est « une activité intellectuelle intentionnelle dans laquelle des individus explorent ou examinent une situation, un enjeu ou un objet particulier sur la base de leurs expériences passées, en vue de développer de nouvelles compréhensions qui vont influencer leurs actions »(Parent, 2016). Appliquée à la personne malade, la réflexivité s'entend comme la capacité à réfléchir sur ses actions, de questionner sa situation pour construire du sens. Cette réflexivité se caractérise par un ensemble de dispositions (prise de consciences, prise de décisions, prise d'initiative), de comportements (résolution de problème, agentivité, autorégulation) et de posture sociale (implication, participation, engagement, représentation) dont font preuve les malades dans le cadre de la gestion de leur maladie. Cette réflexivité des personnes malades est-elle prise en considération dans l'accompagnement éducatif que propose les soignants ?

Pour répondre à cette question une recherche, par théorie ancrée à visée compréhensive, a été mise en place. Puis trois investigations ont été menées à savoir : une revue de littérature scientifique (N=48) et professionnelle (N=10), une enquête qualitative par entretien (N=15) et une enquête par questionnaire (N=197).

Grace à ces recherches, nous sommes à mesure de constater différents points. La réflexivité des malades est évoquée dans la littérature à travers certaines de ses dimensions (prise de conscience, prise de décision, autoanalyse, autosurveillance, implication). Les personnes malades font preuve d'activités réflexives qui peuvent être mobilisées par les professionnels de santé tant dans le diagnostic médical et éducatif que dans l'évaluation des acquisitions et la définition de leurs projets de vie. Les professionnels de santé ont une approche des soins en lien avec leurs représentations de la réflexivité des malades. A ce niveau, une première catégorie de professionnels de santé perçoit, dans une logique paternaliste, la réflexivité des malades comme un frein et non nécessaire dans l'accompagnement médical. Une seconde catégorie de professionnels de santé, dans une logique de coopération, perçoit la réflexivité des malades comme une valeur ajoutée à l'accompagnement médical.

Ces investigations ont permis de caractériser les formes d'activités réflexives des personnes malades comme une dimension de l'engagement et les représentations que les professionnels de santé en ont dans l'accompagnement médical. Les professionnels de santé en particulier et le système de santé en général auront tout à gagner à prendre en considération la réflexivité des malades. Cette dernière pourrait permettre par exemple l'amélioration des dispositifs de prise en charge (d'éducation du patient « modèle réflexif ») et au-delà la relation des soins et le partenariat médical.

Bibliographie

- Abdou-Oumarou, M. (2023) Contributions des Sciences Humaines et Sociales (SHS) à la compréhension des épidémies au Niger : Cinq investigations empiriques sur le Covid-19 ou l'éducation du patient. 978-2-37235-156-0. (10.5281/zenodo.7816922). (halshs-04064292)
- Abdou Oumarou, M. (2022) Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de maladies chroniques dans le cadre de l'éducation du patient Thèse de doctorat, sous la direction d'Olivier Las-Vergnas et de Nassir Messaadi, Université de Lille
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative (Armand Colin)
- Gross, O. (2017). L'engagement des patients au service du système de santé. Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>
- Jouet, E., Vergnas, O. L., & Noël-Hureaux, E. (2014). Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. Archives contemporaines
- Las Vergnas, O. (2014). Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. In O. L. Vergnas, E. Jouet, & E. Noel-Hureaux (Éds.), Nouvelles coopérations réflexives en santé (p. Chapitre 7; pp 101-135). Editions des archives contemporaines. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01079380>
- Messaadi, N. (2017). Apprentissages en situations informelles et construction de soi : Cas des personnes atteintes de diabète [These de doctorat, Lille 1]. <https://www.theses.fr/2017LIL12024>
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A., & Hejoaka, F. (2020). Les savoirs expérientiels en santé. In [Http://journals.openedition.org/lectures](http://journals.openedition.org/lectures) (Éditions universitaires de Lorraine). Lorraine (PUN - Éditions universitaires de). <https://journals.openedition.org/lectures/45036>
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. Soins, 60(796), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.04.008>
- Traynard, P.-Y. (2010). Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. Médecine des Maladies Métaboliques, 4(1), 31-37. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70005-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70005-5)
- Vacher, Y. (2015). Construire une pratique réflexive. De Boeck Supérieur

Mots-clés : réflexivité des malades, éducation du patient, accompagnement médical

2.3. Formes d'engagement des infirmiers en psychiatrie et santé mentale auprès des patients favorisant la prise en compte de leur réflexivité

Hostein Géraldine, Docteure en Sciences de l'Education, Université Paris-Nanterre, ED 139 – ApForD-CREF

Les conditions de travail des infirmiers en psychiatrie et santé mentale se sont dégradées ces dernières années et plus particulièrement à l'hôpital _ réduction des effectifs, augmentation des activités administratives au détriment du temps passé auprès des patients, « ex-compagnement » des patients hospitalisés (Mougeot, 2019). Cette situation favorise une prise en charge plutôt biomédicale, objectivante pour les patients (Niewiadomski, 2009). Par ailleurs, un mouvement global de déprofessionnalisation de ces soignants apparaît patent avec la désécialisation de la formation initiale

en psychiatrie (Maubant et al., 2013) (suppression du diplôme spécifique en 1992, implémentation d'un référentiel de formation « généraliste » en 2009), non compensé par des actions de «reprofessionnalisation » aléatoires. Au-delà, ce mouvement se traduit par une déprofessionnalisation du travail de l'infirmier _réduction du temps relationnel, perception de travail empêché et perte de sens, augmentation du recours à l'isolement et aux contentions, détournement du cadre thérapeutique de sa fonction. Parallèlement, la reconnaissance d'un usager en santé mentale acteur de son rétablissement et réflexif fait son chemin en France : reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, mobilisation de patients partenaires dans la formation des professionnels de santé et de médiateurs de santé pairs dans certains établissements... **Dans ce contexte, quelles formes l'engagement des infirmiers en psychiatrie prend-il ? Lesquelles favorisent la prise en considération du patient comme sujet et plus particulièrement, de sa réflexivité ? Dans quelle mesure constituent-elles une mise en abyme de l'engagement réflexif des patients ?**

Cette communication s'appuie sur une étude qualitative menée auprès de 23 infirmiers à l'aide d'entretiens semi-directifs, une étude quantitative par questionnaires reposant sur 254 réponses d'infirmiers exerçant en intra et extrahospitalier dans 53 établissements et plus particulièrement sur une analyse en composantes principales ancrée dans les données quantitatives (Glaser & Strauss, 2017).

Cette dernière a fait apparaître quatre profils d'infirmiers _« déliants », « apprenants de la relation », « reliants » et « désengagés »_ par la mise en évidence de corrélations dans le méta-cadre théorique de Carré (2020) entre des facteurs endogènes _ l'apprenance (Carré, 2020), le sentiment d'efficacité professionnelle (Bandura, 1994), le genre professionnel (Clot, 2000), des facteurs énaectifs_ des comportements de reliance et de déliance (Bolle de Bal, 2003) et des apprentissage transformateurs défensifs et expansifs (Illeris, 2014) auprès des patients. **Cette communication se donne pour objectif de montrer en quoi ces profils témoignent de différentes formes d'engagement ou de désengagement auprès des patients**, plus ou moins favorables à une prise en considération de leur réflexivité, et les postures éthique et/ou thérapeutique qui les sous-tendent.

Bibliographie

- Bolle De Bal, M. (2003). Reliance, déliance, liance : émergence de trois notions sociologiques. *Sociétés*, 2(2), 99-131. <https://doi.org/10.3917/soc.080.0099>
- Carré, P. (2005). *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*. Dunod.
- Clot, Y. & Faïta, D. (2000). Genres et styles en analyse du travail. *Travailler*, (4), pp. 7-42.
- Engel, G. L. (1977). *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Jouet E., Las Vergnas O., Noël-Hureau E. (2014) *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Edition des archives contemporaines.
- Hostein, G. (2022). *La place des patients dans la professionnalisation des infirmiers en psychiatrie et santé mentale*. [Thèse de doctorat, Université Paris Ouest Nanterre La Défense – Paris X]. sous la direction d'Olivier Las-Vergnas, Thèses.fr. <https://theses.hal.science/tel-04097516>

- Pierru, F. (2013). Impératifs gestionnaires et phronesis médicale: esquisse sociologique d'un engagement éthique dans un grand hôpital parisien. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, (82), 67-82.
- Touzet, P. (2016). *Être infirmier en psychiatrie : entre servitude, engagement et révolte*. Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.touze.2016.01>

Mots-clés : infirmiers en psychiatrie, engagement, réflexivité, reliance, apprenance

Discussion et conclusion

**Las Vergnas Olivier, (ApForD-CREF Université Paris Nanterre et Trigone-Cirel Université de Lille)
Vichat Béatrice (ApForD-CREF, Université Paris-Nanterre)**

et l'ensemble des intervenants