



GRUPE FRANCOPHONE D'ÉTUDES ET DE FORMATIONS  
EN ÉTHIQUE DE LA RELATION DE SERVICE ET DE SOIN

→ XXIV<sup>èmes</sup> JOURNÉES ITINÉRANTES FRANCOPHONES  
D'ÉTHIQUE DES SOINS DE SANTÉ

Montpellier, Maison de l'Hospitalisation Privée de Castelnaud-le-Lez

QUINZE ANS APRÈS...

**REPENSER CE QUI HUMANISE  
NOS PRATIQUES DE SOIN**

*Vers un horizon éthiquement désirable*

21 et 22 novembre 2024

## Repenser le partenariat patient : les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique comme fondement d'une collaboration éclairée

Florence Moncorps

Cadre de santé – IFSI CH de Châteaubriant

Docteur en sciences de l'éducation et de la formation - Université Paris Nanterre-ED 139- CREF –  
Équipe ApForD

<https://cv.hal.science/florence-moncorps>



Cref  
Centre de recherches  
Éducation et Formation



# "Les savoirs expérientiels au cœur de la démocratie en santé"

Savoirs scientifiques



Savoirs expérientiels



**Contexte :** Introduction de la démocratie en santé et reconnaissance des savoirs expérientiels (Jouet et al., 2010).

**Enjeux :**

- Échanges entre personnes vivant avec une maladie chronique (PVMC ) et professionnels de santé selon le modèle de Montréal (Pomey et al., 2015).
- Déficit de légitimité scientifique des savoirs expérientiels (Jouet et al., 2010, 2023; Jouet et Las Vergnas, 2011; Las Vergnas, 2017).
- Injustices épistémiques envers les PVMC (Fricker, 2007; Gross et Gagnayre, 2021).

# "Les processus d'élaboration des savoirs expérimentiels : une diversité de parcours"



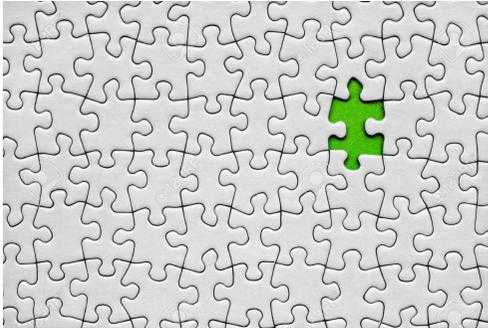
## **Processus individuels :**

- Raisonement scientifique (Bernard, 1927)
- Réflexion phénoménologique pragmatique (Dewey, 1910; Schön, 1983)
- Cycle d'apprentissage de Kolb (1984)

## **Coopérations réflexives :**

- Élaboration collective de savoirs (Jouet et al., 2014).

# "Un besoin de recherche sur les savoirs expérientiels des PVMC en contexte informel"

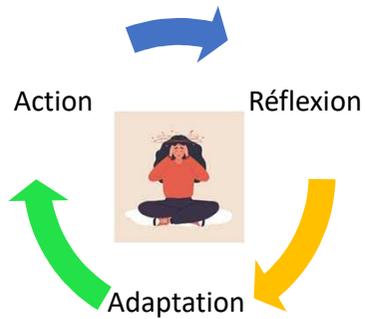


Peu de recherches empiriques sur l'élaboration des savoirs expérientiels des PVMC en dehors de contextes structurés (ETP).

# "Les apports de Renet (2016)"

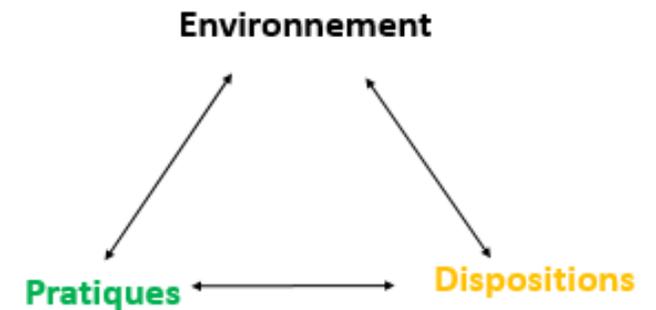


- Renet (2016) : étude sur les personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques.
- Mise en évidence de l'**agentivité** (Bandura, 1986) des PVMC : capacité à agir sur leur situation.
- Concept d'**apprenance** (Carré, 2020) : processus d'apprentissage continu et actif.
- Distinction entre maladies rares et fréquentes : influence sur l'apprenance.



# "Pratiques réflexives : un concept clé pour comprendre l'expérience des PVMC"

- Combinaison du concept d'apprenance et de la théorie de la réciprocité causale triadique de Bandura.
- **Pratiques réflexives** : actions répétées dans le temps qui nécessitent une réflexion constante.
- Influence des variables environnementales et dispositionnelles sur les pratiques réflexives.



Modèle de la réciprocité causale triadique (Bandura, 1986)

# "Notre objectif de recherche: comprendre les pratiques réflexives des PVMC dans leur diversité"

- Identifier les pratiques réflexives d'un large échantillon de PVMC.
- Analyser l'influence des variables environnementales et dispositionnelles sur ces pratiques.



# "Vers une généralisation des résultats : le choix d'une approche quantitative"



- Besoin de généraliser les résultats de la recherche.
- Choix d'une approche quantitative pour analyser statistiquement les données.

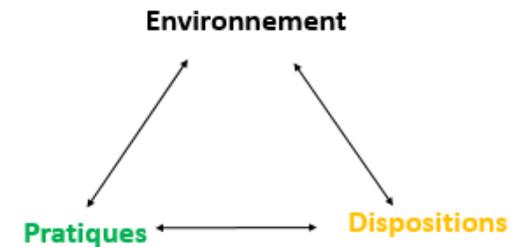
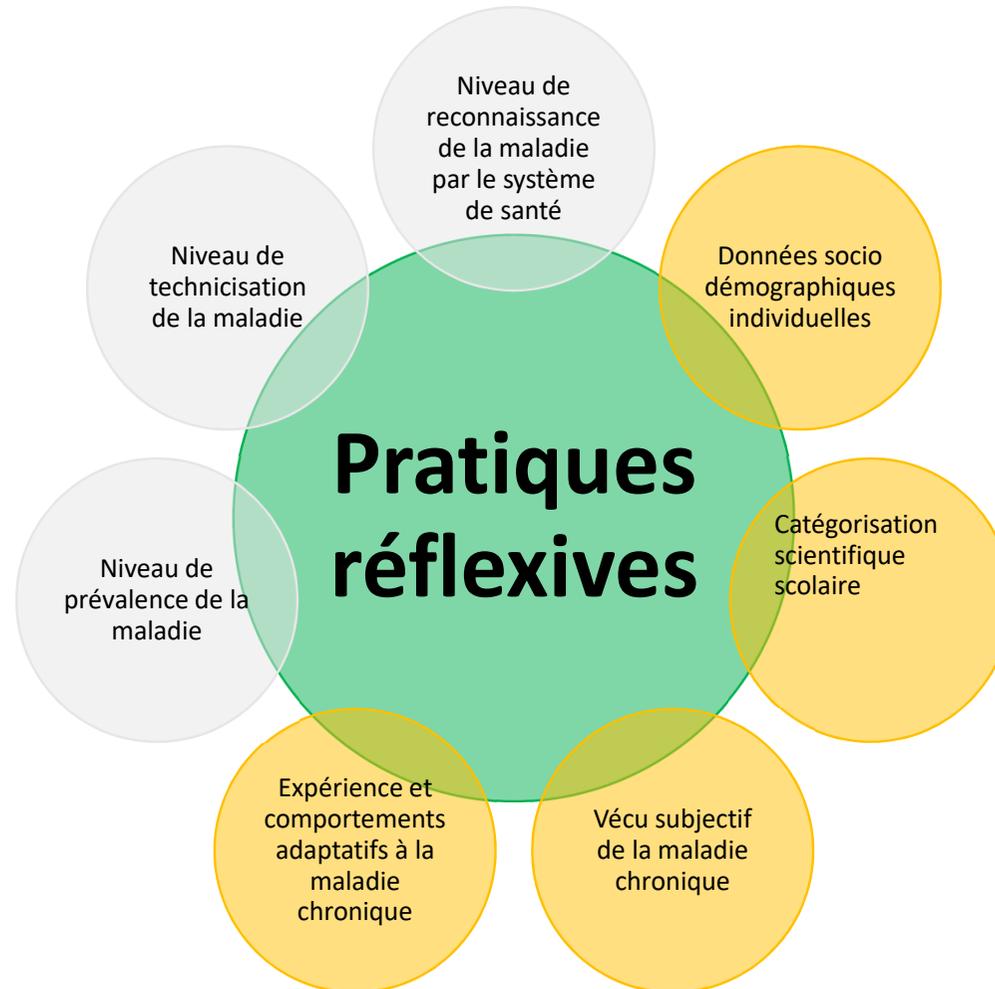
# "Élaboration d'un questionnaire : une démarche originale"



- Absence de questionnaire existant sur les pratiques réflexives des PVMC = nécessité d'en créer un.
- Utilisation de focus groups avec des membres de l'ASFC pour co-construire le questionnaire.

# "Identification des variables influençant les pratiques réflexives"

Variables  
environnementales



Modèle de la réciprocité causale triadique (Bandura, 1986)

Variables  
dispositionnelles

# "Profil des participants à l'étude"

Échantillon de 1404 participants majoritairement atteints du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC) chronique (957 personnes)

## Variables environnementales

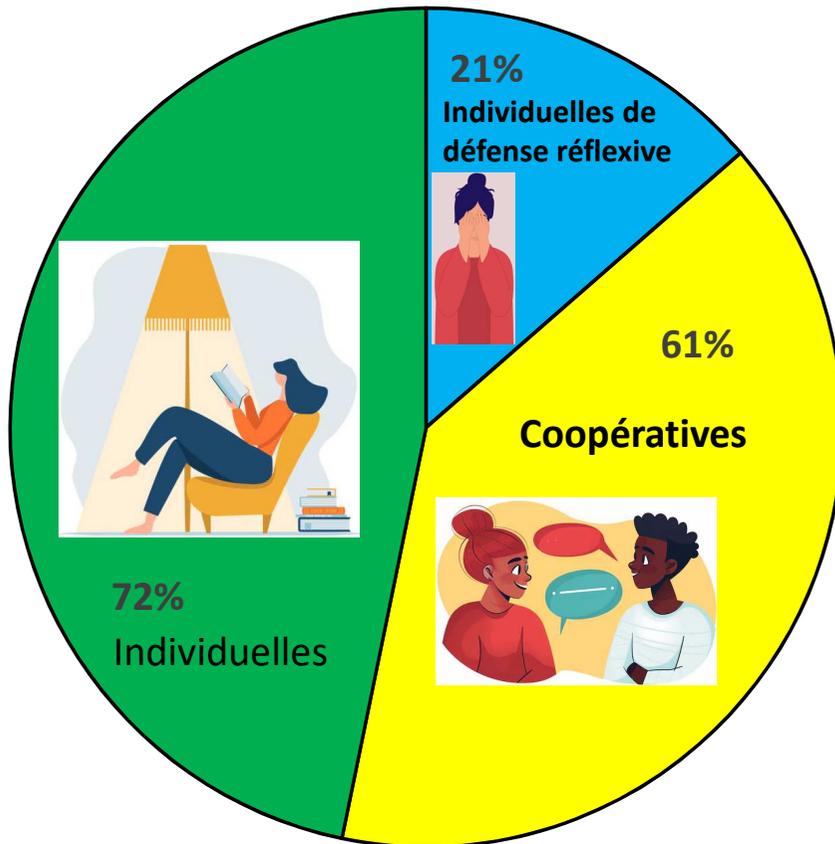
Maladies non reconnues comme ALD, à faible prévalence et technicisation limitée

## Variables dispositionnelles

- Femmes, de plus de 35 ans, avec un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat.
- Souffrant de leur maladie depuis longtemps et se sentant peu reconnus socialement dans leurs symptômes.



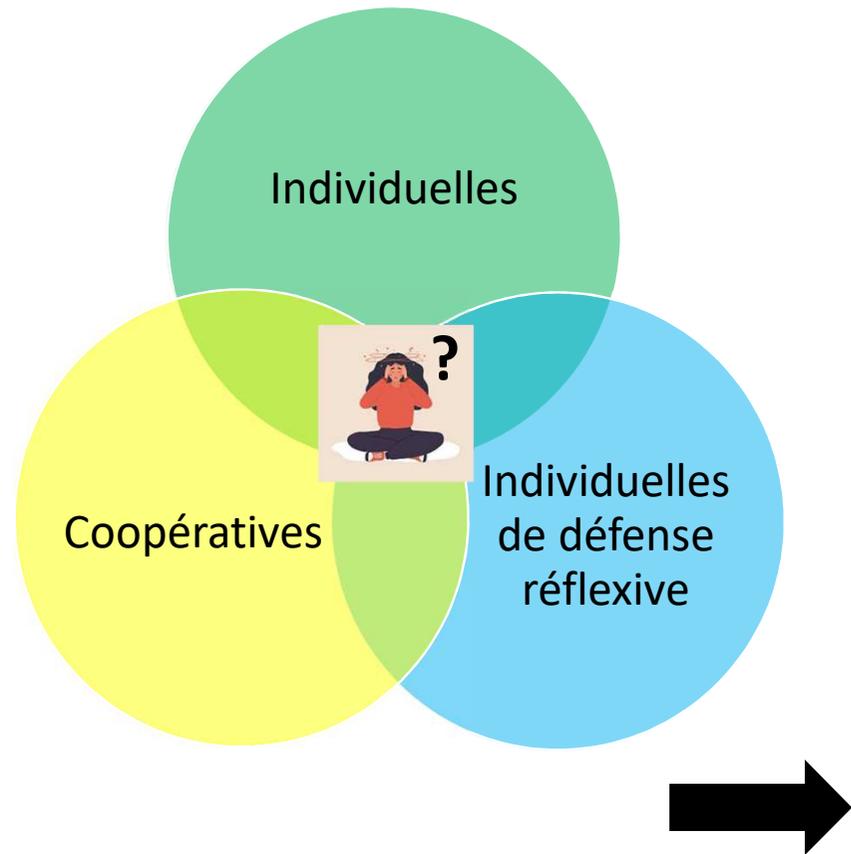
# "Typologie des pratiques réflexives identifiées"



Trois types de pratiques réflexives identifiées :

- **Individuelles** : Recherche d'informations, expérimentation, auto-évaluation (en lien avec la phénoménologie pragmatique de Dewey (1910))
- **Coopératives** : Partage d'expériences et de réflexions avec d'autres
- **Individuelles de défense réflexive** : Évitement de la réflexion, délégation de la réflexion aux autres

# "Corrélations entre pratiques réflexives et variables environnementales et dispositionnelles "



**Corrélations significatives** entre pratiques réflexives et personnes vivant avec des symptômes non reconnus par le système de santé

**Interprétation:** Ces personnes sont contraintes de développer des stratégies pour gérer par elles-mêmes leur maladie alors mêmes que leur accès à des informations scientifiques est limité.

Les pratiques réflexives sont une réponse adaptative à l'expérience de la maladie, particulièrement pour les personnes dont les symptômes ne sont pas reconnus.

# Implications et perspectives de l'étude

**Limites de l'étude:** Échantillon limité à 1404 personnes, principalement atteintes de SFC

**Discussion:** Savoirs expérientiels des PVMC et savoirs des professionnels de santé : vers une complémentarité des savoirs ?

## Perspectives:

- **Reconnaissance de l'altérité:** Il est nécessaire de reconnaître la spécificité du raisonnement des PVMC.
- **Collaboration:** Encourager les échanges et la co-construction des savoirs entre PVMC et professionnels de santé.

Savoirs scientifiques



?

Savoirs expérientiels





# Références

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Englewood Cliffs, NJ, 1986(23-28).
- Bernard, C. (1927). *An Introduction to the Study of Experimental Medicine* (Macmillan and Co).
- Carré, P. (2020). *Pourquoi et comment les adultes apprennent : De la formation à l'apprenance*. Dunod.
- Dewey, J. (1910). *How We Think*. Lexington, MA: D.C. Heath and Company.
- Fricker, M. (2007). *Injustice épistémique : pouvoir et éthique de la connaissance*. Clarendon Press.
- Gross, O., & 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*, 4(1), 70-78. <https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2011). Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs? *Alliage: Culture-Science-Technique*, 69, 136-150.
- Jouet, E., Flora, L., & Vergnas, O. L. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation - Analyses* 2010 (58-59) <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/>
- 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*. Editions des Archives contemporaines.
- Jouet E, Troisoeufs A, Las Vergnas O. Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Revue Le Partenaire* 2023 ; Dossier Pair aideance.
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Las Vergnas O. Patients' Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes. *J Participat Med*, 2017 ;9 : e16. <https://doi.org/10.2196/jopm.8933>
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., et Clavel, N. (2015). Patients as Partners : A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *PLOS ONE*, 10(4), e0122499. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
- Renet, S. (2016). *Patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et pharmaciens : Identification et modélisation des échanges de savoirs* [Sciences de l'éducation, Paris Ouest - Nanterre - La Défense]. <http://www.theses.fr/2016PA100117>
- Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.