



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

→ XXIV^{èmes} 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"



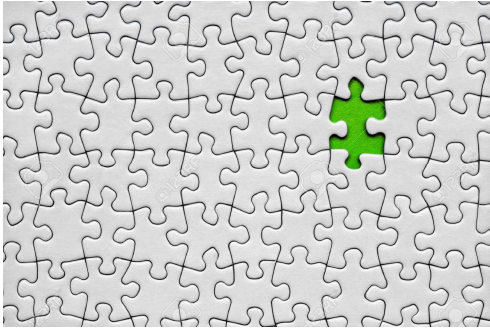
Processus individuels :

- 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"

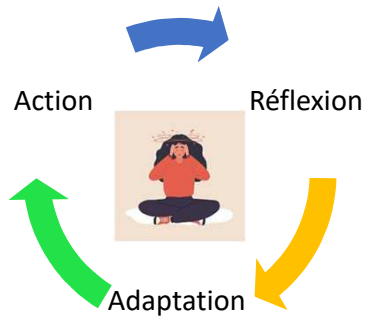


Peu de recherches empiriques sur l'élaboration des savoirs expérientiels des PVMC en dehors de contextes structurés (ETP).

"Les apports de Renet (2016)"

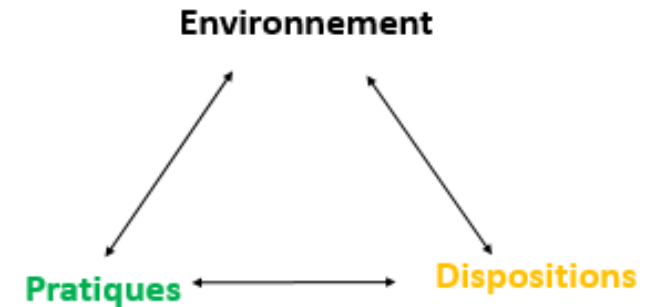


- Renet (2016) : étude sur les personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques.
- Mise en évidence de l'**agentivité** (Bandura, 1986) des PVMC : capacité à agir sur leur situation.
- Concept d'**apprenance** (Carré, 2020) : processus d'apprentissage continu et actif.
- Distinction entre maladies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

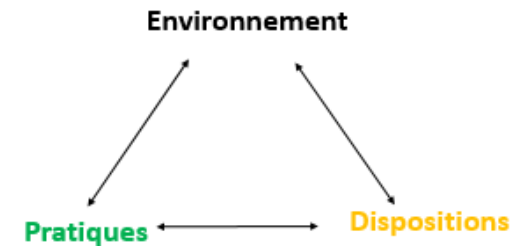
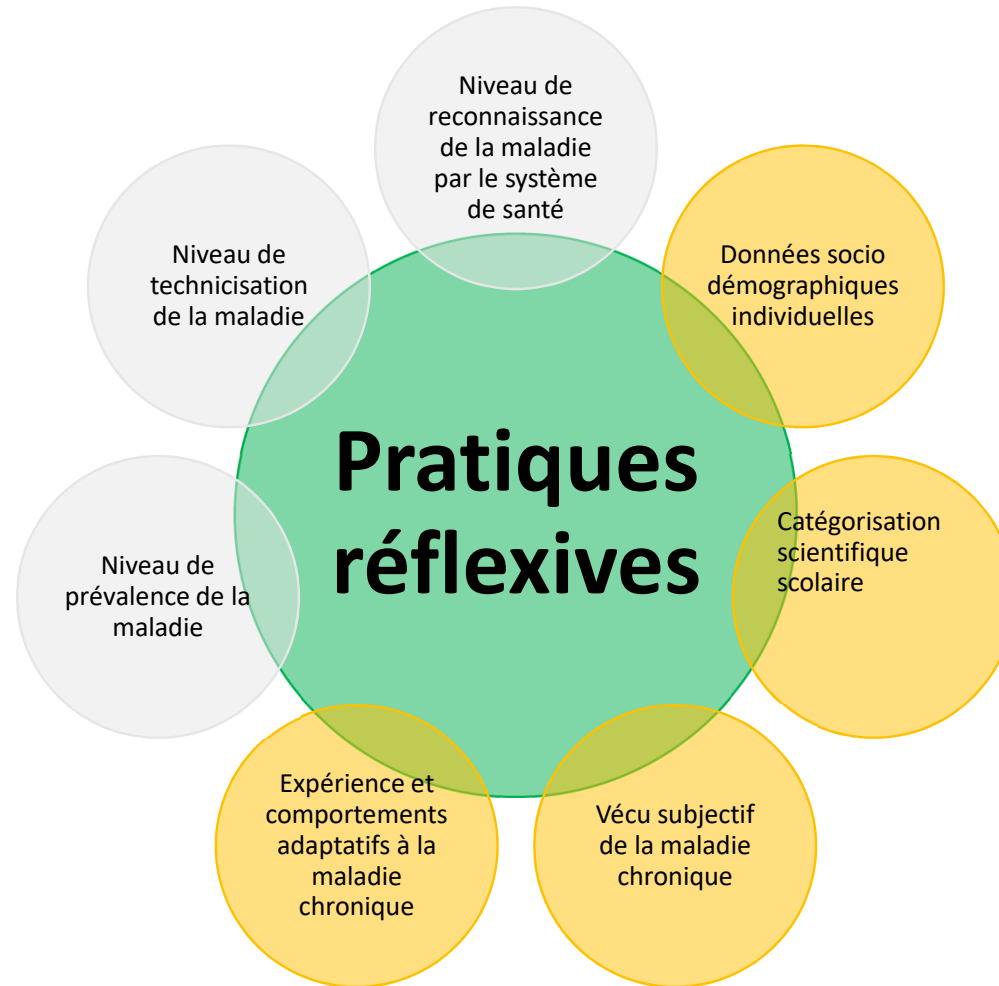
"Élaboration d'un questionnaire : une démarche originale"



- 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

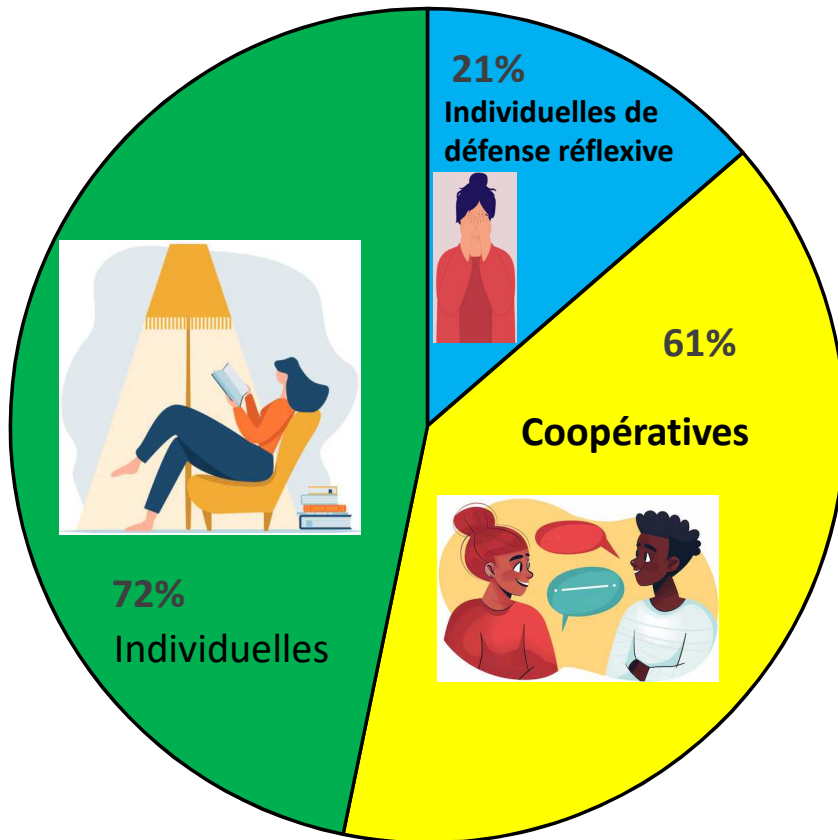
Maladies non reconnues comme ALD, à faible prévalence et technicisation limitée

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.



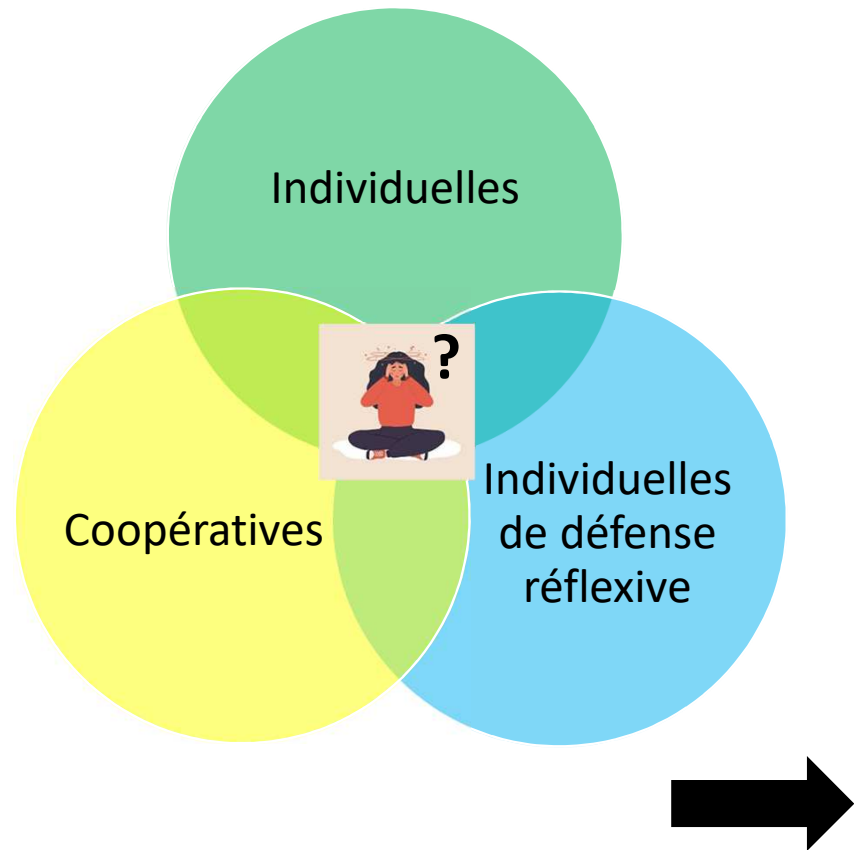
"Typologie des pratiques réflexives identifiées"



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 aidance.
- 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.