Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

Membre de l'Université Paris Lumières

École Doctorale
Connaissance, langage, modélisation

Unité de recherche
Centre de Recherche éducation et formation

Florence MONCORPS

Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte

Thèse présentée et soutenue publiquement le 18 décembre 2023
en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'éducation et de la formation
de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Olivier LAS-VERGNAS (Université Paris Nanterre)

et de Emmanuelle JOUET (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences)

Jury :

Rapporteur :	M. Jean JOUQUAN	Professeur émérite : Université de Bretagne Occidentale Faculté de médecine
Rapporteure :	Mme Carole BAEZZA	Professeure des universités : Université Sorbonne Paris-Nord (EXPERICE)
Membre du jury :	M. Olivier LAS-VERGNAS	Professeur des universités : Université Paris Nanterre (CREF-ApFord)
Membre du jury :	M. Philippe CARRE	Professeur émérite : Université Paris-Nanterre (CREF)
Membre du jury :	Mme Isabelle FORNIASERI	Maîtresse de conférences : Université de Strasbourg
Membre du jury :	Mme Emmanuelle JOUET	Directrice de recherche : GHU Paris Psychiatrie Neurosciences (Labo SHS-SM)
Membre du jury :	M. Remi GAGNAYRE	Professeur des universités : Université Sorbonne Paris-Nord (LEPS)

Résumé

Cette thèse s'intéresse aux circonstances et processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Elle concerne spécifiquement des situations informelles d'élaboration de ces savoirs, plus pertinentes en termes d'analyse du pouvoir d'agir des personnes concernées.

Cette contribution cherche à identifier les pratiques réflexives de ces personnes et à comprendre comment leur environnement et leurs dispositions individuelles les influencent. Pour cela, les cadres théoriques de l'agentivité (Bandura, 1986) et de la réflexivité (Dewey, 1910, 1938 ; Schön, 1983 ; Kolb, 1974) sont croisés. Ce croisement conduit à l'élaboration d'un modèle embryonnaire des pratiques réflexives. Le modèle de la réciprocité causale triadique (Bandura, 1986) est utilisé pour identifier les variables environnementales et dispositionnelles à étudier.

Pour éprouver ce modèle embryonnaire, la première investigation empirique consiste en sept entretiens non directifs, auprès de personnes vivant avec différentes maladies chroniques. La deuxième s'appuie sur un questionnaire, co produit en partie avec des personnes concernées et associées par ailleurs plus largement à la thèse, via des Focus Group. Il est diffusé en ligne auprès de personnes concernées.

À partir des 1404 réponses complètes collectées, des analyses en composantes principales permettent de décrire les relations entre les pratiques réflexives des répondants, leurs buts et supports d'information. Elles sont complétées par des ellipses de confiance et tests de Man Whitney Wilcoxon.

Les répondants sont principalement des femmes, de plus de 35 ans, avec un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat. La plupart sont atteints d'une encéphalomyélite myalgique et/ou d'un syndrome de fatigue chronique pouvant entraîner une incapacité à travailler. Ils souffrent de leur maladie depuis longtemps et se sentent peu reconnus socialement. Ils adoptent plutôt une attitude d'apprenance face aux savoirs médicaux. Ils vivent avec des maladies non reconnues par le système de santé, ayant une faible prévalence et un faible niveau de technicisation.

Après analyse, deux systèmes de processus réflexifs cohabitent pour résoudre les écarts par rapport à l'auto-normativité (Andrieu, 2012 ; Barrier, 2008 ; Baeza, 2020) des personnes vivant avec une maladie chronique. Nos méthodes de recueil ont principalement permis de mettre à jour et de décrire des processus analytiques longs (Dewey, 1910, 1938 ; Schön, 1983 ; Kolb, 1974).

Au-delà des pratiques imaginées dans le modèle embryonnaire, l'analyse montre la mobilisation d'une pratique individuelle de défense réflexive. Concernant les processus cognitifs, les personnes construisent un environnement personnel de recherche ou réflexivité à partir de leurs perceptions et/ou ressentis, de supports d'informations (associations de malades, blogs), de professionnels en lien avec la santé et de profanes (proches, famille ou collègues). Leur environnement et dispositions influencent leurs pratiques de façons différentes au regard des modalités de variables explorées. Enfin, six motifs d'engagement en réflexivité, en référence aux motifs d'engagement en formation de Carré (1998), sont identifiés : épistémique, socio-affectif, économique, opératoire personnel, identitaire et vocationnel. Trois buts distincts sont repérés quant à la mobilisation de pratiques chez les personnes interrogées : maintenir son insertion sociale, gérer la maladie et maintenir les relations avec ses proches.

La discussion porte sur la proximité entre pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et raisonnement clinique tel qu'il est enseigné aux professionnels de santé. Ceci incite à plus de coopération réflexive entre professionnels de santé et personnes concernées pour répondre aux problèmes quotidiens en lien avec la maladie chronique.

Mots clés : Patients chroniques - Savoirs expérientiels- Pratiques réflexives – Dispositions individuelles - Environnement.

Abstract:

This Phd thesis focuses on the circumstances and processes involved in the elaboration of experiential knowledge by people living with chronic illness. It specifically concerns informal situations in which this knowledge is developed, which are more relevant in terms of analyzing the power to act of the people concerned.

This contribution seeks to identify the reflexive practices of these people and to understand how their environment and individual dispositions influence them. To this end, the theoretical frameworks of agency (Bandura, 1986) and reflexivity (Dewey, 1910, 1938; Schön, 1983; Kolb, 1974) are crossed. This intersection leads to the development of an embryonic model of reflexive practices. The triadic causal reciprocity model (Bandura, 1986) is used to identify the environmental and dispositional variables to be studied.

To test this embryonic model, a first empirical investigation consisted of seven non-directive interviews with people living with various chronic illnesses. A second is based on a questionnaire, co-produced in part with the people concerned and more widely associated with the thesis, via Focus Groups. It is distributed online to the people concerned.

Based on the 1,404 complete responses collected, principal component analyses are used to describe the relationships between respondents' reflexive practices, their information goals and media. They are completed by confidence ellipses and Man Whitney Wilcoxon tests.

Respondents are mainly women, over 35 years of age, with a level of education higher than the baccalaureate. Most suffer from Myalgic encephalomyelitis and/or chronic fatigue syndrome, which can lead to an inability to work. They have been suffering from their illness for a long time, and feel little social recognition. They tend to adopt a learning attitude towards medical knowledge. They live with illnesses that are not recognized by the healthcare system, have a low prevalence and a low level of technicalization.

After analysis, two processes coexist to resolve the deviations from self-normativity (Andrieu, 2012; Barrier, 2008; Baeza, 2020) of people living with a chronic illness. Our collection methods have mainly uncovered and described lengthy analytical processes (Dewey, 1910, 1938; Schön, 1983; Kolb, 1974).

Beyond the practices imagined in the embryonic model, the analysis shows the mobilization of an individual practice of reflexive defense. As far as cognitive processes are concerned, people construct a personal environment of research or reflexivity based on their perceptions and/or feelings, information supports (patients' associations, blogs), health-related professionals and laypeople (close friends, family or colleagues). Their environment and dispositions influence their practices in different ways, depending on the variables explored. Finally, six motives for engagement in reflexivity, in reference to Carré's (1998) motives for engagement in training, are identified: epistemic, socio-affective, economic, personal operative, identity and vocational. Three distinct goals are identified for the mobilization of practices among the people interviewed: maintaining social integration, managing illness and maintaining relationships with relatives.

The discussion focuses on the proximity between the reflexive practices of people living with chronic illness and clinical reasoning as taught to healthcare professionals. This encourages greater reflexive cooperation between healthcare professionals and the people concerned, in response to the day-to-day problems associated with chronic illness.

Keywords: People living with chronic illness - Experiential knowledge - Reflective practices - Individual factors - Environment.

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord à mon directeur de thèse, Olivier Las Vergnas. Merci d'avoir accepté de me suivre dans les méandres de mes écrits ! Merci pour les suggestions et les réflexions. Merci pour tout ce que tu m'as appris. C'est incommensurable et le reste de ma vie ne me suffira pas pour en profiter pleinement. Merci de m'avoir appris aussi à ne pas me laisser impressionner par le système. Merci pour ce compagnonnage bienveillant et apprenant sur le chemin de la recherche scientifique.

Je remercie aussi Emmanuelle Jouet, ma co-encadrante, pour sa confiance, ses relectures, son partage de réseaux, sa pugnacité et sa rapidité pour obtenir l'accord du comité d'éthique du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences et ses encouragements.

Je remercie Carole Baeza, Philippe Carré, Rémi Gagnayre, Jean Jouquan et Isabelle Fornasieri d'avoir accepté d'être membres du jury. Votre présence m'honore.

Merci tout particulièrement à Isabelle Fornasieri, représentante scientifique de l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC), pour sa confiance, son organisation des différents focus group avec les adhérents, la diffusion du questionnaire en ligne à l'association et associations concernées par les fatigues. Merci également à toutes les personnes ayant contribué à la diffusion du questionnaire : Catherine Simonin, membre du bureau France Assos Santé (FAS) et Vice-présidente de la ligue nationale contre le cancer, Nassir Messaadi et Sabine Bayen du réseau des médecins généralistes des Hauts de France, l'équipe de rééducation cardiaque et Magali Revault, infirmière en pratique avancée et en actions de santé libérale en équipe, du Centre Hospitalier de Châteaubriant, Nozay, Pouancé, à la communauté professionnelle du territoire de santé de Châteaubriant-Derval.

Un grand merci aussi à toutes les personnes vivant avec une maladie chronique ayant participé aux différents temps de cette recherche. Merci de votre confiance. Sans vous, rien n'aurait été possible.

Merci aux collègues doctorants des séminaires et des datalabs pour leurs questions et réflexions qui m'ont aidé à cheminer.

Merci à Pascal Ascencio, directeur de l'IFSI de Châteaubriant, Nozay, Pouancé et Caroline Deroche cadre supérieur pour m'avoir soutenu dans ce projet et laissé un peu de temps pour y parvenir. Merci à mes collègues pour leurs encouragements tout au long de cette recherche et à leur relecture minutieuse de cette thèse.

Merci à mes amis, totalement délaissés pendant ces trois années, mais dont l'amitié et le soutien indéfectibles m'ont aidée à tenir le cap.

Une thèse est aussi une aventure familiale où, Lucie et Titouan, vous avez été formidables et toujours intéressés par ma recherche. Merci pour votre soutien et votre amour. Merci surtout à toi, Alexandre, pour m'avoir toujours soutenue, remonté le moral et avoir accepté autant de sacrifices. Je n'aurai pas pu aller au bout sans toi.

Table des matières

Avant-propos 9

Introduction 10

PARTIE 1- Contextualisation et problématisation 14

1 CHAPITRE 1 – Proposer un premier regard sur les circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique 15

1.1 Quelles sont les différentes représentations de la maladie chronique en santé publique ? 17

1.2 Comment l'anthropologie et la psycho sociologie de la santé expliquent ces écarts de représentations de la maladie chronique 17

1.3 Quelles sont les recherches sur les sources d'informations mobilisées par les personnes concernées identifiées dans différents champs disciplinaires ? 20

1.4 Comment les sciences de l'éducation et de la formation s'intéressent aux savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique 21

1.5 Un point aveugle quant aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique ? 25

Synthèse du chapitre 1 26

2 CHAPITRE 2 – Revue de littérature scientifique instrumentée sur les savoirs expérientiels 27

2.1 Une revue de littérature instrumentée aboutissant à des repérages de discours 29

2.2 Cartographie des références sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives 34

2.3 D'un discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives à de premières précisions épistémiques 39

2.4 Le sous discours concernant spécifiquement les personnes vivant avec une maladie chronique 42

Synthèse du chapitre 2 64

3 CHAPITRE 3 – Agentivité, réflexivité et activités des personnes vivant avec une maladie chronique – Complément à l'état de l'art 67

3.1 L'agentivité des personnes face à leur santé 69

3.2 La réflexivité et les personnes vivant avec une maladie chronique 72

3.3 Les activités des personnes vivant avec une maladie chronique 76

Synthèse du chapitre 3 79

4 CHAPITRE 4 - Problématisation 81

PARTIE 2 – Cadre théorique, visée épistémique et méthodologie 84

5 CHAPITRE 5 : Cadre théorique 85

5.1 Réflexivité et pratiques réflexives 86

5.2 L'agentivité 90

Synthèse du chapitre 5 96

6 CHAPITRE 6 – Modèle embryonnaire et méthodologie 97

6.1 Modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique 98
6.2 L'utilisation du modèle de la réciprocité causale triadique pour identifier les variables à étudier103
6.3 La démarche poursuivie pour explorer les pratiques réflexives et avancer sur l'étude des protohypothèses 106
6.4 Une démarche participative pour co-produire les questions portant sur les pratiques réflexives 122
6.5 La gestion de notre subjectivité dans cette thèse..... 129
Synthèse du chapitre 6..... 131
PARTIE 3- Les deux investigations empiriques..... 132
7 CHAPITRE 7 – Une première investigation exploratoire par entretiens non directifs 133
7.1 La réalisation des entretiens non directifs 135
7.2 Caractéristiques des personnes interrogées..... 137
7.3 Partager notre compréhension des six thématiques isolées dans les verbatims des personnes interrogées..... 141
7.4 Des facteurs expliquant les pratiques réflexives des personnes interrogées..... 151
7.5 Une analyse lexicale instrumentée complétant la documentation des pratiques réflexives des personnes interrogées..... 156
7.6 Interprétation des résultats de cette première investigation empirique 165
Synthèse du chapitre 7..... 168
8 CHAPITRE 8 – Une deuxième investigation empirique par questionnaire en ligne : la construction 169
8.1 L'explication des différentes étapes d'élaboration du questionnaire 170
8.2 L'élaboration participative pour co-produire les questions portant sur les pratiques réflexives 172
8.3 Aménager l'échelle de mesure des attitudes face aux savoirs médicaux de Vicherat (2017) 179
8.4 Les modalités de tests choisies pour s'assurer de la validité faciale du questionnaire 184
8.5 Les conditions éthiques pour assurer la sécurité des données des personnes interrogées186
8.6 Le questionnaire final mis en ligne..... 186
Synthèse du chapitre 8..... 195
9 CHAPITRE 9 – Une deuxième investigation empirique par questionnaire en ligne : les résultats 196
9.1 Diffusion du questionnaire et analyse des abandons 197
9.2 Le profil des répondants..... 200
9.3 Documenter les pratiques réflexives, leurs buts et leurs supports d'informations..... 214
9.4 Explorer la relation entre dispositions individuelles et de l'environnement des répondants sur leurs pratiques réflexives 228

Synthèse du chapitre 9 243
PARTIE 4 – Conclusion 244
10 CHAPITRE 10 – Synthèse de la discussion, limites et conclusion 244
10.1 Adapter le modèle embryonnaire grâce aux résultats de la deuxième investigation 245
10.2 Proposer aux personnes concernées les résultats trouvés 254
10.3 L'occasion d'identifier des motifs d'engagement en réflexivité 258
10.4 Stabiliser le modèle embryonnaire 259
10.5 Les apports de ce modèle 263
10.6 Différentes limites apparaissent quant au travail réalisé. 265
10.7 Les prolongements possibles 267
10.8 En guise de conclusion générale 269
Bibliographie 270
Table des figures et tableaux 288
Table des figures 288
Table des tableaux 292

Liste alphabétique des sigles

ACP : Analyses en composantes principales

AGV : Agentivité

ALD : Affection longue durée

ALG : Allégeance

APS : Apprenance en santé

ASFC : Association française du syndrome de fatigue chronique

AST : Apprentissages en situation de travail

AVC : Accident vasculaire cérébral

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CDH : Classification descendante hiérarchique

CH : Centres hospitaliers

CINHAL: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

CNRTL : Centre national de ressources textuelles et lexicales

CRC : Coopérations réflexives collectives

CREAI : Centres régionaux de l'enfance et l'adolescence inadaptées

CSP : Catégorie socio-professionnelle

DRCI : Responsable de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

EHS : Électro-hypersensibles

EM : Encéphalomyélite myalgique

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FAS : France Assos Santé

FG : Focus Group

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

GHU : Groupement hospitalier universitaire

HAS : Haute autorité de la santé

HTA : Hypertension artérielle

MSP : Médiateurs de santé pairs

PCPESE : Prise en Considération des Processus d'Élaboration des Savoirs Expérientiels

PREMs : Patient Reported Experience Measures

QR Code : *Quick Response code*

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SED : Syndrome d'Ehlers Danlos

SEP : Sentiment d'efficacité personnel

SFC : Syndrome de fatigue chronique

SGS : Syndrome de Gougerot-Sjögren

SPA : Spondylarthrite ankylosante

TSPT : Troubles du stress post-traumatique

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

Avant-propos

Je suis infirmière de formation et exerce actuellement comme cadre de santé formateur en institut de formation. Durant plusieurs années, dans des établissements spécialisés, j'ai accompagné des personnes vivant avec des troubles psychiatriques dans leurs soins quotidiens. Et, maintenant, j'accompagne des étudiants à devenir aides-soignants, infirmiers ou cadres de santé. Cet accompagnement vise à ce que, eux aussi, puissent accompagner des personnes dans leur vie quotidienne avec la maladie.

Mon parcours professionnel a toujours mêlé soins et pédagogie. Il m'a donc assez rapidement conduite à m'intéresser aux sciences de l'éducation et de la formation. Quand je regarde rétrospectivement comment je suis arrivée en doctorat, je considère qu'il s'agit là d'un tissage permanent entre terrains et savoirs. Je pense que ce qui m'intéresse est de comprendre comment on apprend, ce qui se passe dans les espaces d'apprentissage, ce qui appartient à l'individu et ce qui appartient au contexte. Parfois aussi, je me dis que je regarde les choses à l'envers. En effet, tous les questionnements auxquels j'ai tenté de répondre jusqu'à présent, se sont intéressés au point de vue des personnes observées. Je pars d'elles pour remonter vers les modalités de leurs apprentissages ou leurs motifs à apprendre.

Habituellement, le point de départ de mes questions est une interrogation professionnelle, un point sur lequel j'achoppe dans mon accompagnement des étudiants. Pour ce qui a été le point de départ de cette thèse, c'est différent. En effet, c'est plutôt la vie quotidienne avec la maladie qui m'interroge. Je regarde, j'écoute au quotidien, j'accompagne mon mari dans sa vie avec la maladie. La maladie chronique est un long chemin du diagnostic à une vie où elle devient le quotidien. Ce quotidien est loin d'être un fleuve tranquille. Ce qui est acquis un jour se défait dans le lendemain, s'effrite contre les symptômes, des perceptions, des ressentis qui n'existaient pas hier et qui sont là aujourd'hui. Les expérimentations plus ou moins réussies de traitements, de régime, d'auto-soins. L'abattement, la colère, le désespoir, la rage ou le soulagement de quelques jours sans douleur, l'espoir d'avoir enfin trouver le remède qui permet de revivre à peu près normalement. Mais rien ne tient bien longtemps face à la maladie. C'est l'art de l'éphémère, de la créativité, de l'apprentissage perpétuel.

C'est le point de départ de cette thèse : ces apprentissages du quotidien, de tous les jours, de soi sur soi, avec les autres, pour les autres ou contre ces autres.

Introduction

Les sciences de l'éducation et de la formation pour les professionnels de santé

En tant qu'infirmière, s'intéresser aux sciences de l'éducation ou de la formation peut avoir comme visée de se préoccuper de l'éducation des personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, une partie de l'exercice infirmier réside dans ce type d'éducation : l'éducation thérapeutique du patient (ETP). En tant que formateur auprès d'étudiants souhaitant devenir aides-soignants, infirmiers ou encore cadres de santé, l'intérêt pour ces sciences peut aussi être d'améliorer ses pratiques pédagogiques. Cette amélioration vise alors à proposer des outils adaptés aux apprenants accueillis pour faciliter leurs apprentissages. Pour autant, dans ces deux cas, l'intérêt se porte uniquement sur les dispositifs formels ou semi formels visant à permettre à autrui d'apprendre.

La reconnaissance des savoirs expérientiels

Dans cette thèse, notre intérêt est autre. En effet, nous nous intéressons spécifiquement aux apprentissages informels. C'est-à-dire aux apprentissages du quotidien, comme ce que nous apprenons quand nous faisons du tourisme (l'apprentissage de l'orientation dans une ville inconnue, d'une nouvelle langue, de nouvelles modalités d'expression, de façons d'être), si nous nous appuyons sur les travaux de Brougère (2012), quant aux effets d'apprentissage des pratiques touristiques. Cet intérêt s'inscrit dans la suite de multiples travaux comme ceux de Pain (1990) et de Carré (2005, 2020), quant à l'apprenance. Mais, il fait lien aussi avec les travaux de Borkman (1978), Courtois et Pineau (1991) ou encore Jouet, Flora et Las Vergnas (2010) quant aux liens entre expérience et savoirs.

Depuis plusieurs années, le développement de ce courant de pensée a conduit au fait que désormais, la reconnaissance de ces savoirs expérientiels est devenue un fait social (Jouet, 2014). Ainsi, les savoirs expérientiels sont reconnus législativement, sont le support de certifications universitaires, contribuent à la professionnalisation de certaines personnes et sont modélisés d'un point de vue conceptuel dans plusieurs disciplines.

Les processus d'élaboration des savoirs expérientiels au cœur des préoccupations

Pour autant, l'intention première des individus apprenants par eux-mêmes de leur expérience n'est que rarement d'apprendre, notamment quand ces apprentissages se concentrent sur des aspects de la vie quotidienne (Las Vergnas, 2017a). En effet, Il s'agit plutôt alors d'apprentissages non intentionnels et c'est à ceux-ci que nous nous intéressons spécifiquement. Nous nous situons ainsi dans la même veine que Las Vergnas (2017), s'intéressant dans son ouvrage consacré au « e-learning informel » « aux aspects formatifs de certains usages réflexifs d'Internet pour autant non consciemment dédiés à « atteindre des objectifs d'instruction identifiables » ». Mais, d'une part, nous nous intéressons à un public spécifique : les personnes vivant avec une maladie chronique ; d'autre part, nous prenons en compte le fait que les « outils » mobilisés par ce public dépassent le seul usage d'Internet. Ainsi, nous nous intéressons aux processus et circonstances d'élaboration des savoirs de personnes confrontées à l'expérience quotidienne de la maladie. C'est-à-dire à la réflexivité déployée par ces personnes, et ce pour comprendre à partir de leur expérience quotidienne de la maladie comment elles ont appris à la « gérer » ou plutôt à vivre avec elle.

Aujourd'hui, les apprentissages informels mobilisent pour élaborer des savoirs du quotidien différents supports d'informations, qui permettent en particulier de solliciter les autres lors d'interactions directes ou dans des forums sociaux. De plus, ces dernières décennies, les innovations technologiques ont bouleversé les rapports aux savoirs et aux connaissances dans leur rapidité de partage et leurs évolutions. Plus récemment encore, l'accessibilité des agents conversationnels utilisant l'intelligence artificielle, comme ChatGPT ou Bard, semble accroitre l'autonomie des personnes pour élaborer par elles-mêmes des connaissances. Les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent ainsi mobiliser différents supports d'informations (Levy et Thoër, 2012 ; Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux, 2014) dans l'élaboration de leurs savoirs, en lien avec leur expérience quotidienne de la maladie.

De plus en plus de publications ont par conséquent pour objet les savoirs de ces personnes. Mais, comme le montrera par après la revue de littérature effectuée à ce sujet, ces publications portent essentiellement sur l'identification voire l'utilisation de leurs savoirs expérientiels, alors même que, d'un point de vue épistémique, leurs processus d'élaboration restent peu étudiés. De ce fait, tout un ensemble de questions les concernant reste à l'heure actuelle sans réponse. Ainsi, nous ne savons pas : Par quels processus ces savoirs s'élaborent ? En quoi certains de ces savoirs sont particuliers à quelques personnes vivant avec une maladie chronique ou communs à la plupart ? Dans ce dernier cas, est-ce dû au simple fait de vivre avec la maladie ? Qu'est ce qui caractérisent ces processus d'élaboration ? Y a-t-il des contextes, circonstances qui les favorisent et d'autres qui les empêchent ou les freinent ?

Pourquoi s'intéresser aux processus d'élaboration des savoirs expérientiels ?

Dans les sciences de l'éducation et de la formation, les évolutions actuelles semblent tendre vers des frontières de plus en plus floues entre formel, semi-formel et informel (Nagels & Carré, 2016). Or, si une faible proportion de personnes vivant avec des troubles chroniques de santé bénéficie de situations d'apprentissages formelles voire semi-formelles, dans le cadre de l'ETP, la plupart d'entre elles se débrouillent au quotidien sans. De ce fait, face à leurs troubles et/ou symptômes quotidiens, elles cherchent probablement par elles-mêmes des informations ou ressources pour comprendre les évolutions de leur état de santé. De plus, nous pouvons aisément imaginer que cette recherche d'informations peut aussi être conçue comme s'accompagnant d'une exploration de différentes solutions pouvant résoudre ces « désagréments » quotidiens. L'absence d'ETP les concernant, les contraint sans doute à utiliser souvent différents supports d'informations soit sur Internet, soit dans les journaux, voire les médiathèques, mais aussi à s'appuyer sur l'expérience de pairs, vivant des troubles et/ou symptômes similaires ou apparentés. Nous pouvons donc penser qu'en dehors des situations formelles de l'ETP, ces personnes mettent en place des processus d'élaboration de savoirs dès lors qu'elles doivent faire avec les aléas de la vie quotidienne avec la maladie.

Ainsi, dans cette thèse, pour nous, s'intéresser à ces personnes revient à regarder comment, en dehors des situations formelles et, malgré une altération de leur état de santé, des savoirs s'élaborent. Dit autrement, cette thèse vise à décrire et comprendre les processus et circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

Pour ce faire, cette thèse s'organise en quatre parties. À chaque début de partie, un résumé est proposé au lecteur. Ce résumé vise à lui présenter le contenu des différents chapitres constituant la partie concernée.

Dans la première partie de cette thèse, nous contextualisons notre recherche. Cela nous permet de mieux définir le problème que nous cherchons à résoudre. Cette première partie se décline en quatre chapitres. Le premier chapitre (Chapitre 1) consiste en un état de l'art sur les caractéristiques des circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Le deuxième chapitre (Chapitre 2) présente une revue de la littérature scientifique instrumentée sur les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs processus d'élaboration. Cette revue, qui s'appuie sur les sciences humaines et sociales, permet d'identifier les connaissances actuelles sur ce sujet. Elle nous permet également d'apporter de premières précisions épistémiques quant à notre compréhension de ces processus. Le troisième chapitre (Chapitre 3) s'attache à présenter un état de l'art empirique sur les questions liées à l'agentivité, la réflexivité et les activités des personnes vivant avec une maladie chronique. Cet état de

l'art nous permet de définir les axes de recherche de notre thèse pour approfondir notre compréhension de ces processus. Le quatrième chapitre (Chapitre 4) précise notre objet de recherche.

La deuxième partie de cette thèse est constituée de deux chapitres. Le premier chapitre (Chapitre 5) présente le cadre théorique vers lequel les différentes revues de littérature réalisées dans les chapitres 1 à 3 nous ont orientée. Ce cadre théorique posé, dans le deuxième chapitre de cette partie (Chapitre 6), nous indiquons notre visée épistémique quant à notre objet de recherche et la méthodologie suivie pour l'atteindre.

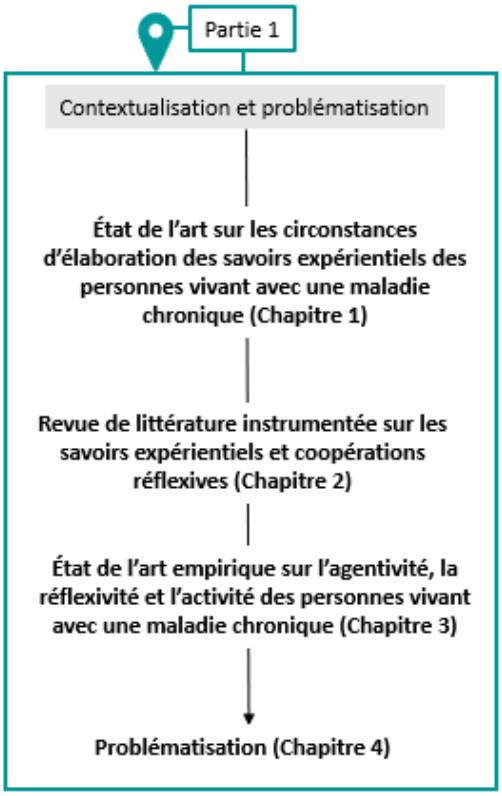
La troisième partie de cette thèse présente deux études empiriques qui explorent la manière dont les personnes vivant avec une maladie réfléchissent à sa gestion quotidienne, en solo ou en interaction avec d'autres. Cette partie est composée de trois chapitres. Le premier chapitre (Chapitre 7) présente notre première étude empirique, qui consiste à réaliser des entretiens non directifs auprès de personnes vivant avec une maladie chronique. Le deuxième chapitre (Chapitre 8) présente notre deuxième étude empirique, qui s'appuie sur un questionnaire co-construit avec des personnes vivant avec une maladie chronique, lors de *Focus Group*. Les modalités de cette co-production y sont donc détaillées. Dans le chapitre 9, nous présentons, fondée les résultats des analyses statistiques des données collectées.

La quatrième partie de cette thèse est conclusive. Dans cette partie, constituée du seul chapitre 10, nous concluons notre recherche en présentant notre compréhension des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes interrogées, les points forts et limites de cette thèse et ses prolongements possibles.

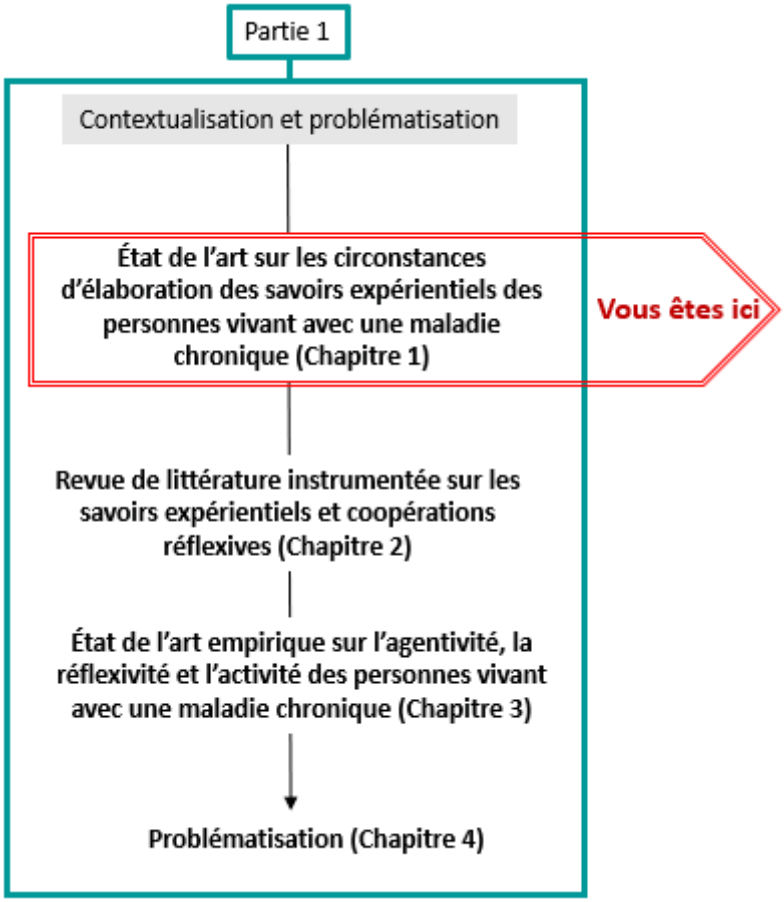
PARTIE 1- Contextualisation et problématisation

La première partie de cette thèse vise à identifier le contexte de notre recherche afin de proposer une problématisation éclairée du phénomène étudié : les processus et circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Pour cela, nous procédons de façon graduelle. Ainsi, le premier chapitre propose une photographie rapide de ce contexte à partir d'un premier balayage de ce qu'apportent sur ce sujet les disciples des sciences humaines et sociales les plus concernées. Dans le chapitre 2, nous élargissons la focale en développant une revue de littérature transversale à toutes les disciplines visant à être exhaustive. Nous choisissons de l'instrumenter en utilisant le logiciel « Publish or Perish » ce qui nous permet de nous rapprocher des méthodologies utilisées normalement en bibliométrie et de pouvoir ainsi essayer de repérer toutes les questions déjà traitées et d'identifier les lacunes actuelles. Elle vise aussi à repérer les méthodes habituellement utilisées pour observer ce phénomène. Cette revue de la littérature transversale en sciences humaines et sociales nous permet donc d'envisager les contours de notre thèse et d'orienter nos choix méthodologiques. Pour la compléter et affiner encore ces contours épistémiques et préciser ces choix méthodologiques, le troisième chapitre s'intéresse à ajouter au repérage déjà effectué les quelques publications scientifiques empiriques citées en références bibliographiques des publications isolées dans le chapitre 2 et n'apparaissant pourtant pas par les requêtes dans « Publish or Perish ».

Globalement ces trois chapitres retrace nos étapes en matière d'exploration de l'existant et permettent aussi de préciser comment en termes d'objet de requête nous sommes passée progressivement (a) des circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique, (b) à l'exploration dans la littérature en sciences humaines des savoirs expérientiels et coopérations réflexives pour se centrer enfin sur (c) des études empiriques spécifiques à l'étude de l'agentivité, la réflexivité et l'activité des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, dans le chapitre 4, nous précisons notre objet de recherche que nous sommes en mesure de problématiser de façon plus éclairée.



1 CHAPITRE 1 – Proposer un premier regard sur les circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique



Présentation du chapitre 1 : Ce premier chapitre a pour but de proposer un premier regard sur le contexte notre recherche par rapport aux travaux existants. À ce propos, nous nous demandons ce que les disciplines, autres que la médecine, ont à dire sur les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs savoirs expérientiels. Pour répondre à cette question, nous convoquons différentes disciplines s'intéressant à ces personnes : les sciences de l'éducation et de la formation, l'anthropologie, la socio-anthropologie, la psycho-sociologie de la santé, la santé publique, la médecine ou encore les sciences infirmières. Au travers des différentes disciplines convoquées, bien évidemment, ces personnes sont regardées de façons diverses. Cette pluralité quant à ce que chaque discipline observe chez ces personnes, nous permet ainsi de saisir dans quelles circonstances s'élaborent leurs savoirs expérientiels.

Pour réaliser cette première photographie, nous commençons par regarder les différentes représentations de la maladie chronique en santé publique (Section 1.1). Puis, en section 1.2, nous

nous intéressons à la façon dont l'anthropologie et la psycho sociologie de la santé expliquent les écarts de représentations à propos de la maladie chronique. Au-delà des représentations de la maladie chronique, d'autres courants de recherches de différentes disciplines s'intéressent à plutôt identifier les sources d'informations mobilisées par les personnes concernées pour se maintenir en santé (Section 1.3). Pour finir (Section 1.4), nous nous penchons sur les sciences de l'éducation et de la formation pour regarder la façon dont y sont regardés les savoirs expérientiels de ces personnes. Ceci nous permet d'identifier un point aveugle quant à leurs pratiques réflexives, en section 1.5.

Dans ce chapitre, nous balayons différentes disciplines des sciences humaines et sociales pour voir ce qu'elles apportent et précisent sur la question des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs savoirs expérientiels.

1.1 Quelles sont les différentes représentations de la maladie chronique en santé publique ?

En santé publique, une partie des travaux s'intéressant aux personnes vivant avec une maladie chronique vise à identifier leur nombre. Ces études observationnelles contribuent à l'élaboration de la politique de santé en France et à son financement. Ainsi, en France, 12 millions de personnes sont considérées comme en situation d'affection de longue durée (ALD) (Assurance maladie, 2023). C'est-à-dire que, pour ces personnes, leur affection est reconnue par le système de santé et leur permet de bénéficier d'une prise en charge totale ou partielle des frais en lien. Or, toutes les personnes vivant avec des troubles chroniques ne sont pas reconnues comme vivant avec une ALD. Cette non reconnaissance par le système de santé comme « malade » contribue pour Chassang et al. (2019) à complexifier le quotidien de ces personnes avec des conséquences tant sur leur auto-soins qu'au niveau financier. Palazzo et al. (2012), s'intéressant aux personnes se déclarant vivre avec des troubles chroniques, en dénombrent 38,8 millions. Il existe donc un écart entre maladies reconnues par le système de santé et les troubles vécus par les personnes concernées.

1.2 Comment l'anthropologie et la psycho sociologie de la santé expliquent ces écarts de représentations de la maladie chronique

Cet écart est justement un objet d'études récurrent de l'anthropologie et de la psycho sociologie. Dans la partie suivante, nous nous appuyons sur des références issues du champ disciplinaire de l'anthropologie et de la psychosociologie. N'étant pas experte dans ce domaine, nous n'avons noté que quelques références traitant de la question de cet écart entre maladies reconnues par le système de santé et les troubles vécus par les personnes concernées. Nous avons retenu ces références, car elles apparaissent souvent soit en sciences de l'éducation et de la formation, soit en sciences infirmières. Comme ici notre idée est de comprendre comment, de façon générale, l'anthropologie et la psycho sociologie de la santé expliquent ces écarts de représentations de la maladie chronique, la description de ces références s'oriente spécifiquement sur cet aspect.

1.2.1 Des écarts s'expliquant par des représentations sociales divergentes

Ainsi, en anthropologie, pour Laplantine (1984), deux conceptions sociales de la maladie sont retrouvées. Dans une première conception, la maladie est considérée par la société comme exogène à la personne, s'imposant à elle. Dans une deuxième conception, la maladie est considérée comme endogène, relevant alors de la responsabilité individuelle.

Au-delà, de cette distinction entre maladie endogène ou exogène, Herzlich (1984) montre l'injonction sociale faite aux personnes concernées par la maladie d'essayer d'agir pour maintenir leur état santé afin de rester intégrées à la société. Auparavant, Goffman (1975) indiquait ainsi qu'être malade se caractérise par une série de stigmates constituant une identité sociale spécifique. En effet, vivre avec une maladie peut faire apparaître des limitations physiques, intellectuelles, cognitives ou sociales constituant un ensemble de stigmates. Pour Goffman, cette stigmatisation conduit alors la personne soit à montrer son stigmate soit, au contraire, à le masquer pour garder la face socialement. Elle peut donc « choisir » d'être stigmatisée socialement ou non. Mais, cette stigmatisation peut aussi lui être imposée dans le cas de troubles ne lui laissant pas la possibilité d'invisibiliser son stigmate. Pour Marin (2014), au-delà d'une stigmatisation attribuée par autrui aux personnes concernées vivre avec une maladie chronique provoque une véritable catastrophe intime, entrainant des processus de dévalorisation de soi par le sentiment de déchéance qu'elle suscite. Au long cours, ces processus conduisent à des remaniements profonds de l'estime de soi (Marin, 2014).

Strauss et al. (1982) évoquent ainsi que les personnes vivant avec une maladie chronique vive dans un monde social dont l'ordre est négocié de façon permanente. Pour ces auteurs, au gré de l'évolution de la maladie et fonction des remaniements sociaux en lien, les personnes concernées réaménagent leurs interactions avec leurs différents interlocuteurs, proches comme professionnels de santé. Ces ajustements permanents aux représentations sociales qu'ont leurs interlocuteurs de leur maladie, visent à garder leur pouvoir d'agir sur leurs choix pour se maintenir en vie et en santé (Baszanger, 1986).

1.2.2 Des écarts évoluant dans le temps

En psycho-sociologie de la santé, Apostolidis et Dany (2012) et Jodelet (2014) resituent ces remaniements sociaux au regard de la temporalité 1/ de l'évolution des représentations sociales de la maladie, du sens politique qu'elle peut prendre (il en est ainsi du sida) et 2/de la maladie elle-même. Ainsi, les représentations sociales de la maladie évoluent au sein de la société, mais elles évoluent aussi au fil de la vie avec la maladie pour les personnes concernées. Ainsi, ce qui était acquis à un moment, peut se défaire dans l'instant suivant et remettre en question l'ordre social établi pour une maladie

donnée, et donc les personnes concernées. Pour Jodelet (2014), l'expérience de la maladie n'est pas linéaire, elle évolue au regard de différentes phases. Dans chacune de ces phases, des savoirs spécifiques sont mis en jeu. Pour Jodelet, dans la maladie chronique, quatre phases se distinguent : la découverte du mal, la décision de consultation, l'identification du mal et l'être et le vivre avec la maladie. Sa description de ces différentes phases articule les sources d'informations sollicitées par les personnes concernées par la maladie avec leurs modalités d'actions pour agir en faveur de leur maintien en santé. Lors de la découverte du mal, des savoirs vernaculaires ou traditionnels, propres au cercle familial, aux proches, aux médias ou à Internet sont mobilisés pour identifier l'écart à la norme tel que défini par Barrier (2008). Lors de la décision de consultation, l'interprétation des signes ressentis et les avis de l'entourage conduit la personne à élaborer des théories d'attribution causales (Flick, 1985) et à mettre en œuvre des essais d'auto médication. Leurs échecs conduit alors la personne à consulter. Quand le mal est identifié par le médecin, les signes prennent un autre sens, constituant en une réinterprétation des ressentis. L'annonce peut ainsi engendrer une souffrance psychologique, expérimentée (ou plutôt « expérienciée » pour reprendre le terme anglais) par la personne concernée et son entourage. Suite à cette annonce, la personne concernée développe des stratégies d'ajustement à ce mal devenu quotidien, comme des stratégies pour se maintenir en vie.

1.2.3 Des écarts s'expliquant par des différences de perceptions dans le colloque singulier médecins-patients

Pour d'autres auteurs, le colloque singulier entre médecins et patients est particulièrement observé pour comprendre ces écarts de représentation de la maladie. Ainsi, Perino (2023) explique cet écart par le développement des sciences biomédicales, créant des « non-maladies ». Dans ces « non maladies », la personne se perçoit malade alors que les analyses biomédicales n'arrivent pas à identifier le dérèglement en lien. Face à cet écart, le médecin peut alors s'attacher à considérer les résultats biomédicaux comme plus pertinents que le ressenti de la personne concernée. C'est le cas de façon récurrente pour les personnes vivant avec l'endométriose, le syndrome de fatigue chronique (Rolla, 2019 ; Strand & al., 2019 ; Bested & Marshall, 2015 ; Chu et al., 2019 ; Banovic & Fornasieri, 2017 ; Campagne & al., 2022) ou encore, la maladie de Steinert (Lecordier & al., 2017 ; Hardy & al., 2020). En effet, concernant ces maladies, les personnes vivent une errance diagnostic importante. Les symptômes qu'elles présentent rendent leur diagnostic complexe (Banovic & Fornasieri, 2017). De plus, leurs symptômes sont souvent banalisés et minimisés, notamment pour l'endométriose et le syndrome de fatigue chronique (Banovic & Fornasieri, 2017 ; Fourgon et al., 2022).

Pour Fainzang (2006, 2015), cet écart s'explique aussi par le maintien d'une relation paternaliste[1] dans le colloque singulier médecin-patient, malgré les efforts faits. Hélardot et Membrado (2011) avancent, quant à eux, que ce peu d'évolution de la nature des relations patient-médecin s'explique par la coexistence actuelle de deux modèles de structures hospitalières. En effet, pour Hélardot et Membrado, d'un côté les centres hospitaliers universitaires (CHU) concentrent une médecine technologique et, de l'autre, les centres hospitaliers (CH), une médecine de proximité ou générale, considérée comme de moindre valeur tant au niveau institutionnel, que des professionnels ou des usagers. Or, pour eux, les difficultés d'accès aux spécialistes brouillent le rapport entre l'offre et la demande et donc les attentes et la place des usagers dans les relations avec ces spécialistes. En effet, pour Hélardot et Membrado, les difficultés d'accès à un spécialiste inhibent la capacité des usagers à questionner ou faire part de leur point de vue ou de leurs savoirs expérientiels, aux médecins concernés. Dans le même temps, les spécialistes, dans ce colloque singulier tant attendu, se trouvent peu disponibles à l'échange, au regard du nombre de demandes à leur égard.

Pour Boutry et al. (2001), cet enlisement du colloque singulier médecin-patient dans une relation paternaliste tient essentiellement des divergences quant aux représentations sociales de la maladie. En effet, pour Boutry et al., les médecins se centrent sur les symptômes de la maladie alors que les personnes vivant avec s'intéressent aux modifications dans leurs activités induites par cette maladie.

1.3 Quelles sont les recherches sur les sources d'informations mobilisées par les personnes concernées identifiées dans différents champs disciplinaires ?

Dans une optique autre que la compréhension des écarts de représentations sociales quant à la maladie chronique et aux personnes vivant avec, des auteurs de différents champs disciplinaires s'intéressent au pouvoir d'agir de ces personnes pour se maintenir en santé. Ainsi, dans l'idée que ces personnes font preuve au quotidien d'agentivité[2] (Las Vergnas, 2016 ; Jouet, 2016), ces auteurs s'intéressent à repérer les sources des informations recherchées par ces personnes pour (re)prendre du pouvoir d'agir pour se maintenir en santé.

Renahy et al. (2007), Caron-Bouchard (2013), Lévy et Thoër (2012) et Thoër (2013) constatent un accroissement des usages d'Internet par les personnes concernées pour accéder à des informations en lien avec la santé. En effet, de nombreux supports pédagogiques sont mis désormais sur Internet concernant des questions de santé. Ces supports peuvent émaner de professionnels de santé, de sites

[1] Par paternalisme, Fainzang (2006) indique que, dans certains cas, des médecins considèrent qu'il est de leur devoir de ne pas indiquer à la personne la réalité de son état de santé afin de la protéger.

[2] L'agentivité comme « capacité des individus à être des agents actifs de leur propre vie, c'est-à-dire à exercer un contrôle et une régulation de leurs actes. » (Bandura, 1986).

en lien avec la santé publique ou encore d'associations de malades. De même, les réseaux sociaux de type « forum » sont plébiscités pour échanger sur des questionnements en lien avec la santé (Lévy et Thoër, 2012 ; Thoër, 2013 ; Caron-Bouchard, 2013).

D'autres auteurs observent que la famille, les amis et les professionnels de santé sont aussi sollicités pour obtenir des informations en santé (Fainzang, 2012 ; Caron-Bouchard, 2013 ; Messaadi, 2017).

Pour Baeza et Janner-Raimondi (2013 ; 2014), la maladie chronique engendre des changements se traduisant par des symptômes objectivables ; mais aussi par des ressentis appartenant à la sphère de l'intériorité et de l'intime. Pour Baeza (2020), ces ressentis sont perçus par la personne dans l'expérience de la maladie. Cette nouvelle perception de ressentis, induits par la maladie, « renvoie à la fois à celui qui perçoit les choses (le sujet de la perception) mais aussi à ce qui est senti (le contenu sensible). » (Baeza, 2020), les rendant difficiles à communiquer à autrui. De plus, ces perceptions (ou plus exactement ces référentiels de perception, en lien avec la notion d'autonormativité développée par Barrier (2008)) participent à la construction par la personne de sa propre estimation des écarts à la norme de son état de santé.

Pour d'autres auteurs (comme Akrich (2013) ; Akrich & Méadel (2004)), les innovations techniques avec des instruments de *self tracking* sont également à prendre en compte dans l'évolution de la perception de ces ressentis. En effet, ces instruments donnent accès à des données biologiques ouvrant à de nouvelles perceptions, venant parfois en concurrence ou en divergence avec les perceptions sensorielles et corporelles jusqu'alors identifiées par l'individu et décrites par Baeza.

1.4 Comment les sciences de l'éducation et de la formation s'intéressent aux savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique

En sciences de l'éducation, l'intérêt pour les personnes concernées par la maladie chronique est double. Ainsi, une partie des recherches s'intéresse à regarder les environnements d'apprentissage formels ou informels en lien avec la maladie. D'autres recherches portent sur l'observation des « bénéfices à tirer de la mobilisation » de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique par le système de santé.

1.4.1 Les différents environnements d'apprentissage observés

Pour Jouet et al. (2010), l'expérience de la maladie conduit à l'élaboration de savoirs expérientiels par les personnes concernées. Pour autant, l'expérience peut avoir différentes significations à prendre en compte pour comprendre l'étendue des savoirs expérientiels pouvant y être appris (Jouet, 2021). Jouet en attribue trois à l'expérience de la maladie chronique. Ainsi, dans une première signification,

l'expérience peut être comprise comme une expertise. Dans ce cas, la personne est reconnue comme experte dans un domaine donné. Mais, dans une deuxième signification, l'expérience de la maladie peut aussi être considérée comme une expérience vécue par la personne de façon choisie ou subie. Jouet parle alors d'expérienciation pour la distinguer de l'expertise et de l'expérimentation. Enfin, dans une troisième conception, cette expérience de la maladie peut être aussi entendue comme l'expérimentation d'hypothèses, d'essais, pour en observer les résultats. Il s'agit alors d'une lecture scientifique de l'expérience. Les personnes vivant avec une maladie chronique vivent l'expérience quotidienne de la maladie. Cette expérience quotidienne de la maladie les conduit à en devenir expertes. De plus, au cours de cette expérience quotidienne de la maladie, les personnes peuvent faire des expériences/expérimentations pour essayer des nouveaux autosoins, des nouveaux traitements, des nouvelles façons de concevoir leur maladie, leurs symptômes. De ce fait, l'expérience pour les personnes vivant avec une maladie chronique peut recouvrir ces trois significations, en constituant un environnement d'apprentissage informel[3].

Dans une approche interactionniste, les personnes vivant avec une maladie chronique interagissent avec d'autres. Ces interactions sont nommées par Las Vergnas et al. (2017) des « coopérations réflexives ». Ces coopérations sont définies comme « des engagements à l'échelle individuelle dans le colloque singulier patient-médecin mais aussi [...] des engagements aux dimensions et enjeux collectifs, voire sociétaux ; de telles « coopérations réflexives collectives » peuvent avoir trait à la « démocratie sanitaire », à l' « éducation par les pairs » ou conférer à un groupe de patients le statut et la fonction de « co-chercheurs ». ». Elles sont donc considérées à la fois comme le lieu de partage de savoirs expérientiels individuels mais aussi comme des lieux d'élaboration de savoirs communs.

En sciences de l'éducation et de la formation, des environnements d'apprentissage formels des personnes vivant avec une maladie chronique sont aussi étudiés. Ces environnements d'apprentissage formels relèvent de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)[4]. En France, comme au niveau international, ces formations s'adressent spécifiquement aux personnes vivant avec un diabète (30.5% des ETP), une maladie cardio-vasculaire (15.8% des ETP), ou encore une maladie respiratoire (12% des

[3] Dans cette partie, nous nous intéressons spécifiquement aux différents environnements d'apprentissage favorisant le développement des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, nous ne développons pas ici ce que recouvre ces savoirs puisque notre intérêt se porte sur la manière dont ils se construisent, partagent et sont valorisés dans différents contextes.

[4] L'ETP fait partie intégrante du parcours de soin (Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ; 2009). Cette ETP se réalise principalement à l'hôpital, selon un cadre bien défini (Haut Comité de Santé Publique, 2015). Dans le rapport OMS-Europe (1998), il est indiqué que le but de ces formations est d'aider les personnes concernées à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

ETP) (Académie nationale de médecine, 2011). Pour les personnes vivant avec d'autres maladies, l'ETP peut être réalisée, mais à la marge, voire pas du tout.

Ainsi, d'Ivernois et al. (2011) cherchent à identifier les compétences des personnes vivant avec une maladie chronique pour construire des programmes d'ETP au plus proches des situations de vie des personnes concernées. Gross et Gagnayre (2018), quant à eux, s'intéressent à ce que produisent les formations formelles d'ETP sur la montée en compétences des personnes en bénéficiant. Ils identifient ainsi que, lors de ces formations dites d'ETP, ces personnes prennent conscience de leurs compétences à prendre soin d'elles-mêmes et à s'adapter à la vie avec la maladie. Pour certaines de ces personnes, il y est même possible de développer leur salutogénèse[5].

Abdou Oumarou (2022) s'intéresse, quant à lui, à la prise en considération des savoirs expérientiels des personnes vivant avec un diabète et bénéficiant de l'ETP. Il constate que, dans ces environnements d'apprentissage formels, cette prise en considération reste encore à la marge. Les savoirs se retrouvent le plus souvent observés comme descendants des professionnels vers les personnes concernées plutôt que l'inverse. Cette faible prise en considération des savoirs expérientiels des personnes concernées s'explique par une considération de leur réflexivité comme un frein, une contestation du système établi et des soins préconisés, par certains professionnels de santé.

À ce propos, pour Nagels et Carré (2016) reprenant les catégories de Coombs (1973), les situations d'apprentissages se distinguent entre situations formelles, semi-formelles et informelles. Les situations se déroulant dans un contexte formel sont les situations où les apprenants participent à des « activités de formation organisées en milieu éducatif explicite » (Nagels et Carré, 2016). Celles se déroulant dans un contexte informel, sont alors, par opposition, les activités en dehors de toute intervention formelle d'un agent ou d'une institution à vocation pédagogique. De plus, l'essor d'Internet et de l'accessibilité à de multiples ressources tant dans leurs formes que dans leurs fonds, conduit à l'émergence de nouvelles situations d'apprentissage. Cette modalité spécifique d'apprentissage est alors nommée par Las Vergnas (2017), e-learning informel. Ces autres situations d'apprentissage ont été, quant à elles, qualifiées par Coombs (1973) de situations semi-formelles. Dans ces situations semi-formelles, le « sujet exerce ses activités d'apprentissage à partir de programmes préconstruits à visée pédagogique explicite, mais en dehors de toute participation à des actions de formation formelles comme les tutoriels, vidéos, ressources pédagogiques de plus en plus nombreuses sur Internet » » (Nagels et Carré, 2016).

[5] Pour Antonovsky (1990), la salutogénèse se définit comme : « se protéger, se confronter activement avec un environnement et éprouver la nécessité de faire face aux problèmes qui se posent. ».

1.4.2 L'observation des « bénéfices à tirer de la mobilisation » de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique par le système de santé.

Au-delà de l'observation de la qualification des environnements d'apprentissage des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs savoirs expérientiels, Jouet et al. (2023) regardent les types de représentations des « bénéfices à tirer de la mobilisation » de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique dans la littérature scientifique en santé. Ils identifient quatre types de représentation. À chacune de ces visions de bénéfices potentiels correspond une façon de prendre en considération les savoirs expérientiels de ces personnes par les professionnels de santé et aussi de les mobiliser. Ainsi, quand les personnes vivant avec une maladie chronique sont sollicitées pour apporter un retour d'expérience sur un soin, un service, ou pour améliorer la clinique et les traitements en faisant part de leurs données biophysiologiques, il n'y a pas de réelle prise en considération de leurs savoirs expérientiels. Les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique peuvent aussi être sollicités pour construire des référentiels de savoirs en vue d'élaborer des référentiels d'activités et/ou de formation. Dans ce type de mobilisation, les savoirs expérientiels sont alors conçus pour Jouet et al. (2023), comme une monnaie d'échange où leurs propos sont réifiés pour concilier leurs savoirs avec ceux des professionnels de santé. Seules les coopérations réflexives, quatrième et dernier type de représentation des « bénéfices à tirer de la mobilisation » de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique, peuvent être considérées comme un réel lieu d'échanges réflexifs. Ces échanges ont alors pour objet les savoirs expérientiels individuels des personnes vivant avec une maladie chronique. Ces savoirs individuels apparaissent alors comme des objets frontières (Trompette & Vinck, 2009) au sein de ces coopérations réflexives, dans leur confrontation aux savoirs d'autres individus.

1.4.3 L'observation de la prise en considération des savoirs expérientiels

En sciences de l'éducation, l'intérêt pour les apprentissages réalisés en situation informelle s'inscrit dans la suite des travaux portant sur l'aspect formateur du quotidien (Pain, 1990 ; Brougère & Ulmann, 2015) et l'apprenance[6] (Carré, 2005, 2020). Dans cette optique, les liens entre expérience et savoirs sont aussi interrogés (Borkman, 1978 ; Courtois & Pineau, 1991 ; Jouet & al., 2010). Cette interrogation a ainsi conduit Jouet et al. (2010) à définir les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique, comme la *« formalisation par les patients de savoirs, puis de connaissances, voire de compétences issues d'apprentissages informels non dirigés qui prennent place dans l'expérience quotidienne de la maladie. »*. Pour autant, bien que ces savoirs soient considérés d'un point de vue

[6] « Ensemble durable de dispositions favorables à l'acte d'apprendre dans toutes les situations formelles ou informelles, de manières expérientielle ou didactique, autodirigés ou non, intentionnelle ou fortuite. » (Carré, 2020).

théorique comme un fait social (Jouet, 2014), l'analyse de la littérature dans le champ de la santé (Las Vergnas & al, 2017) montre qu'ils sont peu retrouvés.

1.5 Un point aveugle quant aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique ?

Parallèlement, en sciences infirmières, Cartron et al. (2021) interrogent la pertinence d'étudier la part des savoirs expérientiels des infirmiers dans le raisonnement clinique, mené au lit du malade. Selon eux, ces études contribueraient à l'assise épistémologique des sciences infirmières et amélioraient les pratiques réflexives de ces professionnels et leur enseignement. En effet, l'état de l'art montre qu'aujourd'hui, les professionnels de santé sont explicitement considérés comme des praticiens réflexifs (Schön et al., 1994 ; Tremblay, 2013 ; Jorwekar, 2017 ; Tanda et al., 2021 ; Jouquan et al., 2013 ; Psiuk, 2020 ; Cartron et al., 2020). Cette réflexivité est à la base de leurs apprentissages et de l'exercice du « raisonnement clinique » des professionnels qui y est lié.

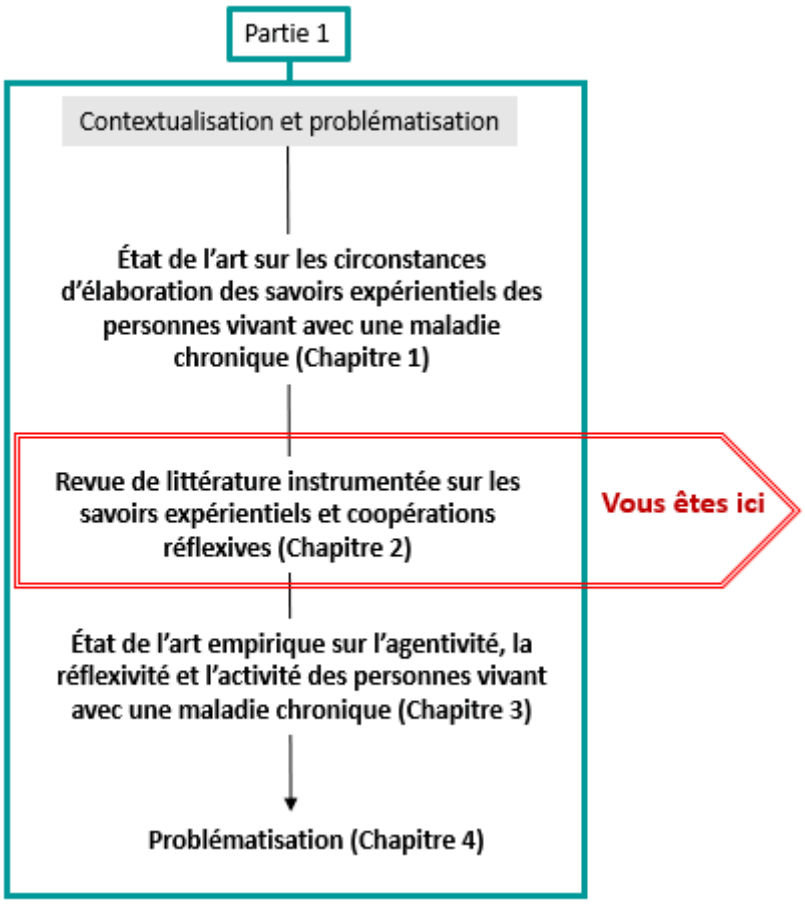
A contrario, dans la littérature médicale, il n'apparaît pas de notion de pratiques réflexives pour les personnes vivant avec une maladie chronique, même si celles-ci sont toutes quasi quotidiennement confrontées à des problèmes en lien avec leur maladie qui les conduisent à une forme de raisonnement qui pourrait se regarder comme une sorte de « raisonnement clinique profane ».

Ce point aveugle, quant aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, nous incite alors à creuser particulièrement cette question-là. De ce fait, il nous semble pertinent de vouloir introduire la sémantique de la « réflexivité des personnes concernées » pour désigner notre objet principal de recherche plutôt que de rester focalisée sur la simple terminologie des auto apprentissages. D'autant que, à part les apprentissages par conditionnement décrits par Pavlov dans les années 80 ou les apprentissages implicites, peu d'apprentissages peuvent être considérés comme ne mobilisant pas la réflexivité de l'individu. De ce fait, dans cette thèse, nous nous situons dans ce courant récent de travaux (Las Vergnas et al, 2023), s'intéressant aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique pour élaborer leurs savoirs expérientiels et à leur prise en considération.

Synthèse du chapitre 1

En synthèse de cette première photographie, on peut dire que (a) la maladie chronique est à regarder comme une expérience montrant des écarts de représentations entre les personnes concernées et leurs interlocuteurs. Ces écarts sont constatés tant dans le système de santé en général, que dans le colloque singulier avec les médecins ou leurs interactions avec les autres professionnels de santé. (b) De plus, ces représentations sont à considérer comme évoluant dans le temps et au fil de la maladie. (c) Dans l'idée que ces personnes sont agentiques, elles sollicitent différentes sources d'informations pour reprendre du pouvoir d'agir sur leur maintien en santé : leurs ressentis et perceptions, des outils de *self-tracking* et des recherches sur Internet qui restent à identifier. Concernant leurs ressentis, perceptions et outils de *self-tracking*, ils constituent des référentiels de perception contribuant à l'élaboration de leur autonormativité, quant à leur état de santé. (d) Ces référentiels de perceptions sont supposés constituer la base de leurs pratiques réflexives pour élaborer des théories d'attribution causales et mettre en œuvre des essais d'auto médication. L'expérience individuelle quotidienne de la maladie chronique peut donc être considérée comme un espace formatif informel où les personnes concernées développent des compétences à se maintenir en santé. (e) Mais, les différentes sources d'informations mobilisées par les personnes concernées peuvent aussi consister en des circuits de sollicitation de leurs famille, proches et de professionnels de santé. Ces sollicitations donnent alors lieu à des coopérations réflexives, constituant un espace formatif lui aussi informel. (f) L'ETP est, quant à elle, un espace formatif formel où les savoirs expérientiels et la réflexivité des personnes sont peu considérés alors même qu'elle peut leur permettre de développer aussi des compétences voire leur salutogénèse. (g) Ces constats conduisent à interroger les « bénéfices à tirer de la mobilisation » de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique par le système de santé. (h) Enfin, dans le domaine médical, l'usage est de qualifier de pratiques réflexives les pratiques responsables de la plupart des apprentissages réalisés dans l'exercice quotidien des professionnels en lien avec la maladie. Professionnels de santé et personnes vivant avec une maladie chronique ayant un même objet de réflexion quotidien : la maladie et/ou les troubles chroniques, il serait opportun d'utiliser la même sémantique de la réflexivité pour nommer les auto-apprentissages des personnes concernées.

2 CHAPITRE 2 – Revue de littérature scientifique instrumentée sur les savoirs expérientiels



Présentation du chapitre 2 : Dans ce chapitre 2, nous souhaitons identifier, au sein de la littérature scientifique en sciences humaines et sociales, des publications portant sur les processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette identification a pour objectif de faciliter une vision globale des travaux scientifiques quant à cet objet. Elle nous offre ainsi la possibilité de situer notre thèse par rapport aux recherches antérieures, d'identifier les questions déjà posées par rapport à notre objet de recherche et donc de mieux cerner les lacunes le concernant. Elle nous permet également d'identifier les méthodes et approches mobilisées dans les études précédentes, afin d'envisager celles pouvant être mises en œuvre dans notre thèse. Ainsi, cette revue de littérature nous oriente tant au niveau épistémique que méthodologique.

Pour atteindre ces objectifs, nous instrumentons notre revue de littérature sur les références en lien avec notre objet de recherche. Pour ce faire, nous utilisons l'interface logicielle « *Publish or Perish* » et la base « *Google Scholar* » pour effectuer nos différentes de requêtes.

Par conséquent, dans ce chapitre 2, nous présentons tout d'abord, les différents essais de requêtes. Ces essais nous conduisent à affiner au fur et à mesure de leurs résultats la méthode de la revue de littérature instrumentée finalement appliquée pour explorer les références portant sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives (Section 2.1). Cette méthode nous conduit à présenter notre revue en deux parties. Nous présentons d'une part, les références portant en général sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives (Sections 2.2 et 2.3) et d'autre part, les références portant sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives, spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique (Section 2.4). Dans la section 2.5, nous synthétisons les apports de cette revue de littérature sur ces savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Nous nous saisissons alors de cette synthèse pour préciser l'orientation épistémique et méthodologique de cette thèse.

2.1 Une revue de littérature instrumentée aboutissant à des repérages de discours

Notre intention première était de parvenir à réaliser une revue de littérature systématique. Ce type de revue, très développé en recherche médicale, permet de réaliser une synthèse des résultats scientifiques disponibles dans la littérature pour un objet de recherche donné, ce qui impose que cet objet soit parfaitement défini et associé à des critères rigoureux permettant de rendre comparables et interopérables chacun des résultats. Or, comme nous pourrons le voir en annexe n°1, cette systématisation s'est confrontée à des limites propres à notre objet de recherche. En effet, ces limites sont liées au fait que les travaux en lien avec notre objet de recherche sont plus des contributions diversifiées à des argumentaires et à des discours (issues d'analyses de pratiques ou de plaidoyers, d'études de représentations ou de retour d'expériences) que des travaux empiriques strictement comparables et fournissant des résultats rigoureusement systématisables. De ce fait, dans notre travail, pour faire état des connaissances antérieures sur l'objet d'étude (Albero & Las Vergnas, 2022), nous avons dû réduire nos ambitions à une simple revue de littérature classique, effectuée en mobilisant des logiciels automatisant la recherche des références. Néanmoins, et il s'agit tout de même d'une forme de systématisme, nous verrons que cette revue de littérature a fort logiquement abouti à des repérages de « discours partagés » par des familles d'acteurs.

Dans la partie suivante, nous présenterons tout d'abord les objectifs de notre revue de littérature instrumentée (Section 2.1.1). Puis, notre choix d'effectuer des recherches uniquement en français sera exposé (Section 2.1.2). À la suite (Section 2.1.3), nous expliquerons notre décision quant à l'usage du moteur de recherche *Google Scholar* pour réaliser cette revue de littérature. Enfin, en section 2.1.4, nous détaillerons la méthode utilisée pour sélectionner les références permettant un repérage des discours sur les savoirs expérientiels et les coopérations réflexives.

2.1.1 Les objectifs de notre revue de littérature instrumentée

Nous souhaitons faire une revue de littérature nous permettant d'identifier les tendances de recherche sur notre objet d'étude, c'est-à-dire les différents courants de pensée participant à sa compréhension, voire les discours communs. Pour ce faire, il nous faut identifier d'une part, les auteurs les plus productifs quant à cet objet et d'autre part, ceux dont les références sont les plus citées. Nous nous rapprochons là de la bibliométrie (Rostaing, 1996). Pour Rostaing, la bibliométrie nécessite d'admettre deux postulats préalables. Le premier est qu' « un écrit scientifique est le produit objectif de l'activité de pensée. Dans un contexte scientifique, une publication est une représentation de l'activité de recherche de son auteur. » (Rostaing, 1996). De ce fait, une publication traduit le courant de pensée dans lequel s'inscrit son auteur. Le deuxième postulat est que « l'activité scientifique est une perpétuelle confrontation entre les propres réflexions de l'auteur et les connaissances qu'il a acquises

par la lecture des travaux émanant d'autres auteurs. […]. Par conséquent, il existe une relation entre tous les travaux scientifiques publiés, que cette relation soit directe ou indirecte, reconnue ou dissimulée, consciente ou inconsciente, en accord ou en désaccord. » (Rostaing, 1996). De ce fait, pour un même objet d'étude, il est possible d'identifier au sein de la production scientifique des relations entre les écrits de différents auteurs. Nous obtenons alors des discours semblables ou différents sur un même objet d'études, en donnant là une vision exhaustive. Par discours, nous entendons que « la capacité quasi-individuelle de faire sens est le fruit d'un univers symbolique (fût-il hétérogène) de discours, produits par la société ou le groupe social dans lesquels les acteurs se trouvent historiquement situés. » (Keller, 2007). Ainsi, notre revue de littérature vise à identifier les discours scientifiques quant aux processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. L'identification du nombre de citations permet de mettre en exergue les discours majeurs, c'est-à-dire les publications des auteurs les plus cités. Par conséquent, les publications les plus référencées expriment un discours qualifiable de majeur, au sens du plus répandu dans la communauté scientifique s'intéressant à cet objet de recherche.

2.1.2 Le choix de la langue des requêtes

La question s'est alors posée de savoir si ce travail de recherche de discours communs devait se faire en anglais ou en français. Or, la confrontation à des mondes de significations différenciés entre anglais et français (par exemple : pas de différence en anglais entre les termes désignant « patient » ou « malade » ou encore « savoir » et « connaissance » et inversement pas de distinction en français entre « *care* » et « *cure* », « *illness, sickness or disease* » ou encore entre « *to experiment* » et « *to experience* ») sur ces termes en limitent l'exploration, comme dans beaucoup de secteurs des sciences humaines et sociales. De ce fait, l'exploration des références dans ce chapitre se limitera aux références francophones. De plus, les recherches anglophones avec la requête « *reflexive collaborations* » pour coopérations réflexives et même dans une certaine mesure avec « *experiential knowledge* » qui pose le problème de sa différence avec « *experiential learning* », ne s'avèrent pas être des équivalences pertinentes, selon Las Vergnas (2017). Ces termes permettent bien d'identifier des références mais leur étude montre qu'elles sont sans rapport avec les savoirs de l'expérience des personnes concernées, ne concernant que ceux des professionnels[7].

[7] La même difficulté existe pour les recherches avec les termes « *reflexivity* » ou « *patient reflexivity* » où là aussi, il n'y a pas d'équivalence pertinente (Las Vergnas et al., 2017).

2.1.3 L'identification d'un moteur de recherche et d'une base de données permettant l'atteinte de ces objectifs

Dans cette optique, nous avons besoin d'un moteur de recherche et d'une base de données permettant d'une part, d'identifier les auteurs les plus productifs quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives, et, d'autre part, ceux les plus cités, en sciences humaines et sociales.

La base Isidore qui collecte les principales sources documentaires francophones en sciences humaines aurait pu s'avérer pertinente. Mais, elle ne fournit pas de données sur les nombres de citations. De ce fait, elle ne répond pas à l'objectif de réaliser une bibliométrie des références pour les hiérarchiser.

Notre choix s'est porté sur *Google Scholar* (en sélectionnant les documents francophones) et ce pour deux raisons. Premièrement, ce moteur de recherche s'avère performant comparé à onze autres moteurs de recherches classiquement utilisés dans les recherches de types universitaires (Gusenbauer, 2019). Il compense ainsi les biais qui lui sont souvent reprochés : « confusion entre les niveaux d'informations (articles validés ou non), niveaux d'accès (citation *vs* texte intégral), sources imprécises, classements bibliométriques opaques, etc… » (Puybonnieux et Lespessailles, 2022). Deuxièmement, couplé au logiciel libre *Publish or Perish* (Harzing, 2011), il permet d'accéder à des fonctionnalités de recherches avancées et de classer les références par nombre de citations. Ce dernier point répond à l'objectif, précédemment évoqué, de réaliser une bibliométrie des références collectées.

2.1.4 La méthode de sélection des références

Pour sélectionner les références de publications contribuant aux discours scientifiques francophones sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, notre méthode consiste à réaliser sur *Google Scholar* des requêtes avec les termes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexives ». Ces différentes étapes sont présentées dans la figure 1.

Dans un premier temps, les paramètres avancés de *Google Scholar* nous permettent de ne sélectionner que les références francophones et celles ne relevant pas de citations ou de brevets. 1677 résultats sont ainsi obtenus pour la requête « savoirs expérientiels », et 286 pour la requête « coopérations réflexives », lors de la sélection effectuée le 09 mars 2022. Dans un deuxième temps, concernant le critère portant sur le nombre de citations, seules les 100 premières références issues de *Google Scholar* sont retenues avec le logiciel *Publish or Perish.* Nous ne retenons que ces citations car nous recherchons uniquement le ou les discours majeurs au sein de la communauté scientifique, concernant les savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Grâce au logiciel *Publish or Perish*, nous identifions le nombre de citations de chacune de ces 100 références. Dans un troisième temps, afin d'en permettre le traitement, ces références sont importées dans le logiciel libre *Zotéro*. Ce logiciel permet

notamment de mettre en forme des listes bibliographiques facilitant l'étude et l'usage des références ainsi sélectionnées.

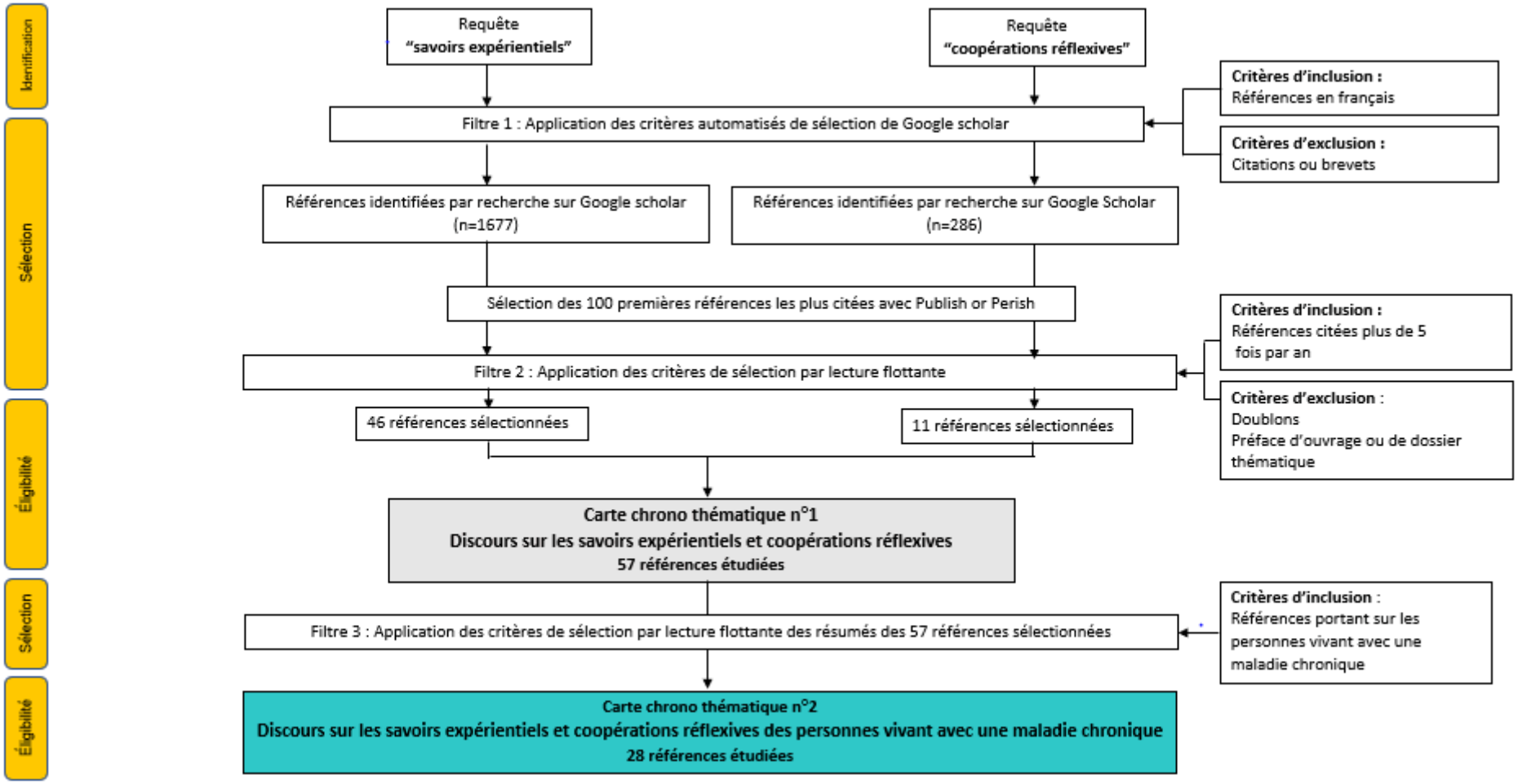


Figure 1. Méthodologie de sélection des références étudiées à partir des requêtes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexives » réalisées sur le moteur de recherche Google Scholar le 09 mars 2022 et filtrées avec le logiciel libre Publish or Perish. L'étude de ces références a ensuite permis de distinguer deux catégories de références. La première catégorie de références porte sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Elle se compose de 57 références, réparties dans une carte chrono thématique n°1. Parmi ces 57 références, 28 constituent la deuxième catégorie de références, réparties dans une carte chrono thématique n°2. Cette deuxième catégorie de références porte spécifiquement sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique au travers de l'exploration des liens entre formation, éducation, expérience et santé

Pour accéder aux discours majeurs, seules les références citées plus de 5 fois selon *Google Scholar* sont retenues. De plus, deux références pour la requête « coopérations réflexives » (Las Vergnas, Jouet et Renet, 2017 et Boivin & al., 2017) sont éliminées. Ces références sont en doublon car elles font déjà partie des références sélectionnées par la requête « savoirs expérientiels ». Nous collectons ainsi 46 références avec la requête « savoirs expérientiels » et 11 références nouvelles avec la requête « coopérations réflexives », soit au total 57 références. Ces 57 références sont alors disposées par ordre chronologique et thématique. Elles constituent ainsi une première cartographie des références portant sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Cette cartographie est présentée en section 2.2. Dans les résumés de ces 57 références, l'examen par lecture flottante des publics qui y sont observés, permet d'identifier deux types de références. D'une part, 29 références portent sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives, sans public spécifiquement observé. D'autre part, 28 autres références observent de façon spécifique les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, en section 2.3, nous présentons le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives en général, constitué par ces 29 références, non spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique. En section 2.4, nous détaillons le sous discours portant de façon spécifique sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, constitué des 28 autres références, spécifiques à ces personnes.

2.2 Cartographie des références sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives

Nous avons classé les 57 références sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives par ordre chronologique et par thématiques. Cette classification nous permet de proposer la cartographie, présentée dans la figure 2.

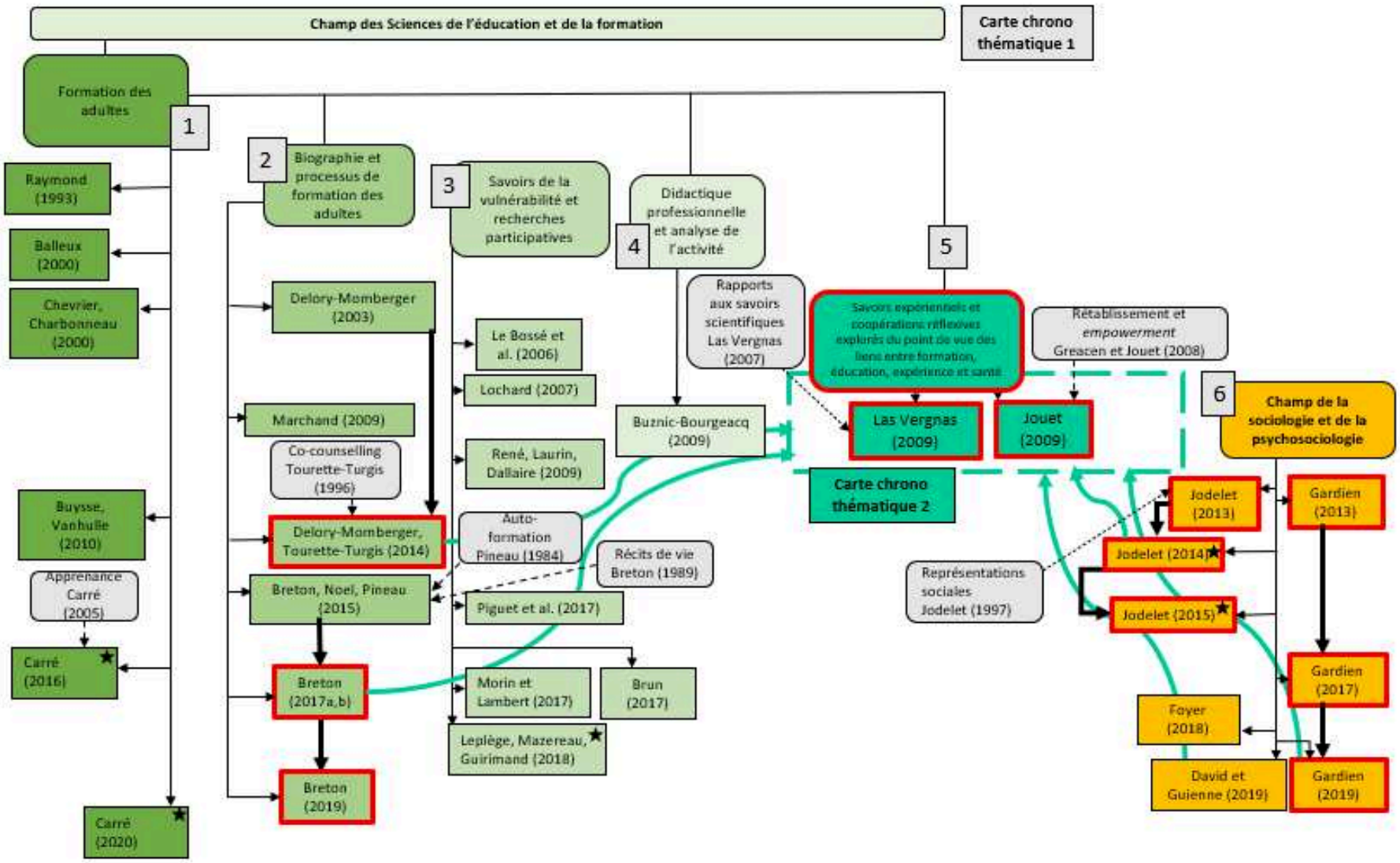


Figure 2. Répartition chronologique et thématique des 57 références sélectionnées à partir des requêtes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexives » réalisées sur Google Scholar et filtrées. Dans cette première carte chrono thématique, les 28 références portant spécifiquement sur les savoirs expérientiels et les coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et l'exploration des liens entre formation, éducation, expérience et santé ne sont pas présentées. Elles sont seulement signifiées par les deux références suivantes : Las Vergnas (2009) et Jouet (2009). Elles font l'objet d'une carte chrono thématique spécifique n°2.

Pour lire cette carte, **la légende** est la suivante :

- Les flèches noires fines relient ainsi entre elles les références appartenant au même thème ;
- Pour identifier les thèmes, ceux-ci ont été nommés en amont des références en lien, dans les rectangles à coins arrondis et identifiés par une même couleur ;
- Leur ordre « d'apparition » a été numéroté pour faciliter le repérage chronologique des différentes disciplines traitant des savoirs expérientiels et coopérations réflexives ;
- Les références ayant une étoile sont celles obtenues et sélectionnées pour la requête « coopérations réflexives » ;
- Pour signifier la continuité des travaux d'un auteur sur l'un de ces deux objets d'études, ses références ont été reliées par une flèche noire forte ;
- Les écrits princeps d'un auteur sont identifiés par des rectangles gris à coins arrondis, reliés à la référence collectée[8] ;
- Les flèches bleu canard en pointillés relient les auteurs des références abordant les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Ils ne sont pas intégrés à cette première carte et font l'objet d'une deuxième carte, présentée par après (point 5 du chapitre 3)
- Les références encadrées en rouge s'intéressent de façon spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique.

2.2.1 Argumentation de la méthodologie d'élaboration de cette cartographie

Tout d'abord, pour réaliser cette carte, nous avons recherché l'appartenance disciplinaire de chaque référence. Puis, nous avons distingué les références abordant les savoirs expérientiels de celles abordant les coopérations réflexives. Cette distinction nous a permis d'identifier l'objet d'études le plus prévalent entre savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Par après, nous avons classé ces références par thématiques. Ceci donne alors à voir les motifs de questionnement quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Ensuite, nous avons ordonné les références thématisées de façon chronologique. Cet ordonnancement temporel nous a permis alors d'identifier l'historique de la construction du discours reconnu comme majeur dans la communauté scientifique quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Enfin, nous avons catégorisé les auteurs de ces références selon la typologie du public observé. Ainsi, deux catégories se distinguent : celles s'intéressant aux personnes vivant avec une maladie chronique et celles s'intéressant à un autre public.

[8] Ceci a été réalisé pour que le lecteur le souhaitant puisse retourner vers les écrits princeps des auteurs concernés.

2.2.2 Les apports de cette cartographie quant au discours reconnu comme majeur sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives

Tout d'abord, ces choix d'élaboration de la cartographie nous permettent de comprendre que deux disciplines s'intéressent aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives : d'une part, les sciences de l'éducation et de la formation (Références indiquées dans les rectangles vert pâle dans la carte n°1) et, d'autre part, la sociologie et la psychosociologie (Références indiquées dans les rectangles jaune d'or dans la carte n°1).

De plus, ces choix nous montrent que les coopérations réflexives intéressent peu ces champs disciplinaires comparés aux savoirs expérientiels. En effet, seules 6 références collectées (marquées par une étoile) sur 28 concernent les coopérations réflexives.

Enfin, la répartition chrono-thématique nous permet d'accéder à un discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Celui-ci se construit autour de six thématiques. Les cinq premières relèvent des sciences de l'éducation et de la formation alors que la sixième est spécifique de la psychologie et de la psychosociologie. Ces six thématiques sont les suivantes :

1. La première sous thématique regroupe des références traitant de la place des savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans la formation des adultes (Raymond, 1993 ; Balleux, 2000 ; Chevrier & Charbonneau, 2000 ; Buysse et Vanhulle, 2010 ; Carré, 2016, 2020). (1) (Références indiquées dans les rectangles vert olive dans la carte n°1) ;
2. La deuxième sous thématique réunit des références utilisant la biographie et/ou les récits de vie pour faire émerger les savoirs expérientiels des adultes (Delory-Momberger, 2003, Marchand, 2009 ; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014b ; Breton et al., 2015 ; Breton, 2017 a, b ; Breton, 2019) (2) (Références indiquées dans les rectangles vert amande dans la carte n°1) ;
3. La troisième sous thématique est constituée de références sur les savoirs de la vulnérabilité (Le Bossé et al., 2006 ; Lochard, 2007 ; René et al., 2009 ; Piguet et al., 2017 ; Morin & Lambert, 2017 ; Brun, 2017 ; Leplège et al., 2018) (3) (Références indiquées dans les rectangles vert clair dans la carte n°1) ;
4. La quatrième sous thématique regroupe une référence où les savoirs expérientiels sont regardés sous l'angle de la didactique professionnelle (Buznic-Bourgeacq, 2009) (4) (Références indiquées dans les rectangles verts très clair dans la carte n°1) ;
5. La cinquième sous thématique est constituée des références spécifiques aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans les sciences de l'éducation et de la formation en santé (5). Ces références n'observent que les personnes vivant avec une maladie chronique.

Celles-ci font l'objet d'une deuxième carte chrono thématique détaillée par après (Section 2.4) ;

6. La sixième sous thématique regroupe les références spécifiques de la psychologie et de la psychosociologie (Jodelet, 2013, 2014 ; Jodelet et Loprete, 2015 ; Gardien, 2013, 2017, 2019 ; Foyer, 2018 ; David & Guienne, 2019) (6) (Références indiquées dans les rectangles orange dans la carte n°1).

Dans ces différentes références ainsi thématisées, l'analyse des publics observés nous permet alors d'identifier un discours tenu collectivement par plusieurs écoles de chercheurs (que nous qualifierons donc de « discours majeur ») sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives, au sein duquel existe un discours sous-jacent, spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique. La répartition des références au regard de leur thématique et du public qu'elles observent est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1. Résultat de l'analyse des références par thématique et par public concerné, distinguant deux discours.

Thématiques	**Public non spécifique**	**Personnes vivant avec une maladie chronique**
Formation des adultes (1)	Raymond, 1993 ; Balleux, 2000 ; Chevrier et Charbonneau, 2000 ; Buysse et Vanhulle, 2010 ; Carré, 2016, 2020	
Biographie et/ou récits de vie (2)	Breton et al., 2015	Delory-Momberger, 2003, Marchand, 2009 ; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014b ; Breton, 2017 a, b ; Breton, 2019)
Savoirs de la vulnérabilité (3)	Le Bossé et al., 2006 ; Lochard, 2007 ; René et al., 2009 ; Piguet et al., 2017 ; Morin & Lambert, 2017 ; Brun, 2017 ; Leplège et al., 2018	
Didactique professionnelle (4)	Buznic-Bourgeacq, 2009	
Savoirs expérientiels et coopérations réflexives en sciences de la formation et de l'éducation en lien avec la santé (5)		Godrie, 2017 ; Las Vergnas et al., 2017 ; Las Vergnas, 2017 ; Grosjean et al., 2019
Psychologie et de la psychosociologie (6)	Foyer, 2018 ; David & Guienne, 2019	Jodelet, 2013, 2014 ; Jodelet et Loprete, 2015 ; Gardien, 2013, 2017, 2019
	Discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives	**Discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique**

Par conséquent, dans la partie suivante (Section 2.3), tout d'abord, nous décrivons le discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Puis, nous détaillons le discours reconnu comme majeur, spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique dans la section 2.4.

2.3 D'un discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives à de premières précisions épistémiques

L'analyse des références composant le discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives nous montre différentes orientations prises par leurs auteurs au sein de ce discours d'ensemble. Ces orientations portent sur :

1. La légitimité des savoirs expérientiels ;
2. Ce qui est commun à ces différents savoirs ;
3. Leurs modalités d'élaboration ;
4. Les méthodes pour les observer.

De ce fait, dans la partie suivante, nous présentons ces différentes orientations de façon successive.

2.3.1 Des savoirs expérientiels à légitimer

Dans les références reliées au discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives, la légitimité de ces savoirs apparaît questionnée à deux niveaux. Ainsi, les savoirs expérientiels sont mis en concurrence avec les savoirs académiques et/ou scientifiques (Raymond, 1993). De plus, leur nature composite interroge aussi leur légitimité.

Ceci conduit les auteurs de ces références à qualifier les savoirs expérientiels de notion. En effet, pour eux, ces savoirs font preuve de syncrétisme. Ainsi, le vécu, les émotions, les connaissances acquises, l'expérience de l'individu y sont autant d'éléments postulés comme constituant les savoirs expérientiels (Brun, 2017 ; René et al., 2009 ; Piguet et al., 2017 ; David et Guienne, 2019). Du fait de cette difficulté à réellement cerner leur composition, leur légitimité est alors questionnée.

Pour autant, l'accession à cette légitimité recouvre des enjeux importants pour les différents protagonistes s'intéressant aux savoirs expérientiels. Ainsi, pour les individus concernés, leur légitimation leur redonne du pouvoir d'agir (Le Bossé et al., 2006 ; Lochard, 2007 ; Brun, 2017 ; René et al., 2009 ; Piguet et al., 2017). Cette reconnaissance peut alors amener à une meilleure compréhension de l'expérience des individus étudiés. Dans le cadre de mises en commun de ces savoirs expérientiels, ce partage peut ainsi réduire la distance sociale entre les individus (Morin et Lambert, 2017).

2.3.2 Des savoirs expérientiels communs à différents publics

De plus, les références reliées au discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives s'intéressent à ce qui dans les savoirs expérientiels est commun à différentes personnes : le fait d'élaborer des savoirs expérientiels ou celui de vivre une expérience commune. La pluralité des différents publics étudiés : les enseignants (Raymond, 1993) ; (Buysse et Vanhulle, 2010) ; (Buznic-Bourgeacq, 2009); les étudiants (Chevrier & Charbonneau, 2000), les étudiants aviateurs de l'armée de l'air (Marchand, 2009), les adultes en formation continue (Lochard, 2007), les parents pauvres (René et al., 2009), les usagers des services publics sociaux (Morin et Lambert, 2017), les personnes âgées vivant à domicile avec d'importantes limites fonctionnelles (Piguet et al., 2017), les vignerons en biodynamie (Foyer, 2018) et les personnes s'auto médiquant (David et Guienne, 2019) conduit les auteurs à envisager que les savoirs expérientiels ne sont pas spécifiques d'une population donnée mais spécifiques du vécu d'expériences diverses.

Pour autant ce qui leur apparaît commun concerne la nature des situations dans lesquels ces savoirs expérientiels s'élaborent quel que soit les individus étudiés. Ainsi, dans ces expériences diverses, pour ces auteurs, les savoirs expérientiels relèvent d'auto-apprentissages informels individuels ou partagés. Par exemple, dans le champ de l'enseignement, l'expérience des enseignants ou des étudiants constituent des savoirs expérientiels (Raymond, 1993) ; (Buysse et Vanhulle, 2010) ; (Buznic-Bourgeacq, 2009) ; (Chevrier & Charbonneau, 2000) ; (Lochard, 2007), (Marchand, 2009). Mais, l'expérience quotidienne peut aussi constituer un lieu d'émergence de ces savoirs comme pour les personnes âgées vivant seules à leur domicile (Piguet et al., 2017), les parents pauvres (René et al., 2009), les usagers des services sociaux (Morin et Lambert, 2017), les vignerons en biodynamie (Foyer, 2018) ou encore les personnes s'auto médiquant (David et Guienne, 2019).

Au-delà de l'expérience individuelle comme lieu d'élaboration des savoirs expérientiels, différents espaces de mises en commun de ces savoirs apparaissent : les espaces d'échanges formels entre étudiants (Marchand, 2009), les recherches participatives dans le champ social (Brun, 2017 ; Leplège et al. ; 2018 ; René et al., 2009) ou encore l'implication des détenteurs de savoirs expérientiels dans la formation de professionnels pouvant les accompagner (Morin et Lambert, 2017 ; Lochard, 2007 ; (Marchand, 2009). Ces espaces y sont décrits comme produisant des espaces de compréhension commune s'appuyant sur le partage des savoirs expérientiels individuels. Ces coopérations leur permettent aussi de revêtir une forme péri-scientifique (Foyer, 2018).

Pour autant tous les espaces de mises en communs n'offrent pas la même réciprocité dans les échanges. Ainsi, pour David et Guienne (2019), s'intéressant au colloque singulier entre patients et médecins, dans le cadre des personnes s'auto médiquant, ce colloque est considéré comme un espace de porosité entre savoirs expérientiels profanes et savoirs scientifiques. En effet, pour eux, il n'est pas

concevable que ces colloques ne donnent pas matière aux personnes concernées d'adjoindre à leurs savoirs expérientiels des savoirs scientifiques. Néanmoins, ils n'indiquent pas ce que ces colloques apportent aux médecins. Ici, c'est comme si, la porosité n'est considérée que de façon unilatérale : des savoirs des médecins vers ceux des patients. Il ne s'agit pas alors là d'une réelle réciprocité, accroissant les savoirs de chacun.

2.3.3 Des savoirs expérientiels s'élaborant selon différents cadres théoriques

De plus, dans les références reliées à ce discours, les savoirs expérientiels sont regardés au travers différents cadres théoriques des apprentissages expérientiels (Balleux, 2000) pour en comprendre les modalités d'élaboration. Ainsi, Chevrier & Charbonneau (2000) utilisent le modèle d'apprentissage expérientiel de Kolb (1984) pour observer les apprentissages expérientiels de deux étudiantes. Foyer (2018) poursuit cette même idée. En effet, pour lui, observant les savoirs expérientiels dans la biodynamique viticole, ceux-ci relèvent de processus d'apprentissages issus de l'expérience concrète. Dans celle-ci se mêle affects et subjectivité et non des processus d'abstraction et de conceptualisation, s'approchant ainsi du modèle d'apprentissage expérientiel de Kolb (1984). Carré (2016, 2020), quant à lui, postule que le cadre théorique de l'apprenance semble pertinent pour regarder ces apprentissages. David et Guienne (2019) proposent un troisième cadre théorique où les savoirs expérientiels relèvent de procédés d'élaborations empiriques par essai-erreur.

2.3.4 Des savoirs expérientiels observables selon différentes méthodes

Enfin, dans ces références différentes méthodes pour faire émerger les savoirs expérientiels sont mentionnées. Ainsi, les entretiens individuels d'explicitation (Piguet et al., 2017) y apparaissent comme des modalités possibles d'accès à ces processus, tout comme l'analyse de l'activité dans l'action (Vergnaud, 2011) (Buznic-Bourgeacq, 2009) ou à partir des traces de celle-ci via l'étude de portfolio (Buysse et Vanhulle, 2010).

2.3.5 Synthèse du discours reconnu comme majeur sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives

En synthèse, les auteurs des références les plus citées concernant les savoirs expérientiels et coopérations réflexives composent le discours reconnu comme majeur concernant ces deux objets d'études. L'analyse des différentes références le composant montre que leurs auteurs :

- Observent les buts de la légitimation de ces savoirs ;
- Étudient des publics hétérogènes ;

- S'intéressent à l'épistémologie des savoirs expérientiels ;
- S'intéressent à ce que produisent les lieux de formation formels et informels ;
- Questionnent les cadres théoriques les plus propres à les comprendre ;
- Proposent différentes méthodes pour les faire émerger.

Ainsi, dans ce discours, la question de la légitimité des savoirs expérientiels par rapport aux savoirs scientifiques est posée. Les espaces de mises en communs des savoirs expérientiels individuels y apparaissent comme des lieux de coopérations réflexives. Ceci conduit à questionner les modalités de formation à partir de l'expérience. Concernant les cadres théoriques mobilisés, le cycle de l'apprentissage de Kolb (1984) et l'apprenance (Carré, 2016, 2020) sont conviés pour expliciter leurs processus d'élaboration.

2.4 Le sous discours concernant spécifiquement les personnes vivant avec une maladie chronique

Nous avons fait le choix d'isoler le sous ensemble des références portant sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique. Selon nous, cet assemblage de références compose ce que nous avons choisi de nommer un sous discours « des savoirs expérientiels et coopérations réflexives spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique ». Il regroupe trois types de références :

1. Des références utilisant la biographie et/ou les récits de vie pour faire émerger les savoirs expérientiels (Delory-Momberger, 2003, Marchand, 2009 ; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014b ; Breton, 2017a ; Breton, 2017b ; Breton, 2019) ;
2. Des références spécifiques de la psychologie et de la psychosociologie (Jodelet, 2013, 2014 ; Jodelet et Loprete, 2015 ; Gardien, 2013, 2017, 2019).
3. Des références spécifiques aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans les sciences de l'éducation et de la formation en santé

Les 28 références de ce troisième type vont être explicitées dans la suite (Sections 2.4.1 à 2.4.4).

Premièrement, nous réalisons une analyse bibliométrique de ces références (Section 2.4.1). Cette analyse nous permet d'identifier par ordre chronologique les références les plus citées parmi celles sélectionnées sur *Google Scholar*. Ceci nous donne ainsi accès aux écrits considérés par la communauté scientifique comme prescripteurs sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. C'est-à-dire qu'ici nous considérons que les références les plus citées influencent le discours des autres chercheurs traitant du même objet de recherche.

Deuxièmement, nous faisons une analyse thématique des références à partir de la lecture flottante des textes intégraux des références. Ceci nous permet de structurer en thématiques les références en sciences de l'éducation et de la formation en santé, spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Troisièmement, les références thématisées sont ordonnées de façon chronologique. Cet ordonnancement temporel nous permet alors d'identifier l'historique de la construction du discours reconnu comme majeur dans la communauté scientifique quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Cet agencement chrono thématique de ces 28 références est présenté sous forme de carte pour gagner en lisibilité (Section 2.4.2).

Quatrièmement, nous analysons la nature des données observées par les auteurs pour construire leurs propos et consolider leurs éléments de discours. Cette analyse vise à identifier l'existence ou non d'études empiriques portant sur des personnes vivant avec des maladies chroniques et leurs objectifs (Section 2.4.3). Ceci nous permet d'identifier les angles morts des recherches portant sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans les sciences de l'éducation et de la formation en santé. Cette identification nous permet alors d'orienter cette thèse vers un objectif non encore traité et ainsi de contribuer à une meilleure compréhension des processus d'élaboration des savoirs expérientiels de ces personnes.

Dans une dernière section, l'analyse de l'ensemble des textes intégraux des références spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique nous permet d'isoler un discours d'ensemble que nous qualifierons de discours de « Prise en Considération des Processus d'Élaboration des Savoirs Expérientiels » (PCPESE) des personnes vivant avec une maladie chronique (Section 2.4.4).

2.4.1 Bibliométrie du discours sur les savoirs expérientiels et coopérations des personnes vivant avec une maladie chronique

Pour réaliser cette bibliométrie, nous utilisons une méthodologie spécifique, décrite ci-dessous en section A. Pour gagner en lisibilité, nous présentons cette bibliométrie sous forme de graphique à bulles (Section B). Enfin, nous présentons les premiers résultats apportés par cette bibliométrie quant au discours sur les savoirs expérientiels et coopérations des personnes vivant avec une maladie chronique, en section C.

A. Méthodologie de la bibliométrie

La bibliométrie permet par définition de repérer les références les plus citées trouvées sur les bases de données (Bouchard et al., 2015). Les différents traitements des références, présentés en section 1 de ce chapitre, permettent à partir de Zotéro, d'obtenir un fichier texte où pour chaque référence est indiqué les auteurs, date de publication et le nombre de citations. Ces différentes données sont ordonnées dans un tableur Excell pour établir une bibliométrie de ces références (Price, 1976) ; (Heilbron, 2002). Puis, une mise à l'échelle logarithmique en base 10 est appliquée car les nombres de citations entre les différents auteurs présentent des ordres de grandeur très différents. Cette fonction permet d'améliorer la visibilité des variations entre plusieurs références proches de cinq citations et rendre moins importantes les variations de celles ayant un grand nombre de citations comme celle de Pomey et al. (2015) totalisant 250 citations.

B. Une bibliométrie sous forme de graphique à bulles

Dans un souci de lisibilité, le croisement de ces données est présenté sous forme de graphique à bulles dans la figure 3. L'axe vertical est celui du nombre de citations par référence (répertorié par *Google Scholar*), mis à une échelle logarithmique de 10. L'axe horizontal est celui des années de publication.

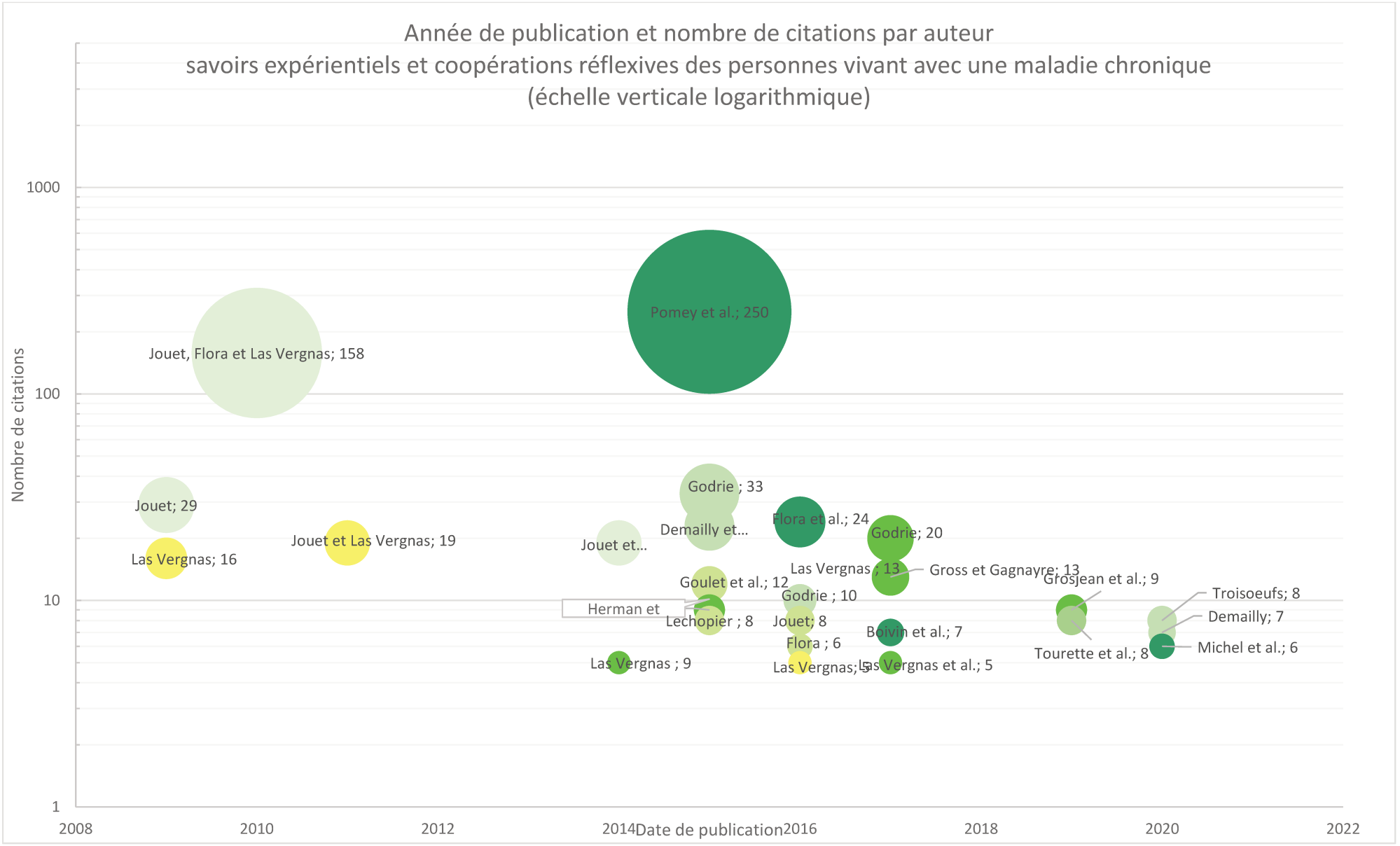


Figure 3. Présentation des références sélectionnées par année de publication et nombre de citations par auteur (échelle verticale logarithmique, diagramme limité aux références citées plus de 5 fois selon Google Scholar au 09 mars 2022).

C. Les résultats de la bibliométrie

Ce graphique met en évidence les références les plus citées. Ainsi, par ordre chronologique, ce sont les références de Jouet, Flora et Las Vergnas (2010) (n=158) sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique ; puis, celle de Pomey et al. (2015) sur le modèle de Montréal (n=250) qui sont les plus citées, selon *Google Scholar*. Ces deux références semblent donc postulées comme fortement prescriptives du discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

L'usage des couleurs montre que les références sur la caractérisation des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique par rapport aux savoirs scientifiques s'arrêtent à celle de Las Vergnas (2016) (en jaune). Ceci laisse à penser que cette question est peu traitée dans le discours (des articles sélectionnés ici, donc cités plus de 5 fois sur *Google Scholar*) sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Pour autant, il est à noter que différents auteurs, non répertoriés avec les requêtes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexive » au 09 mars 2022 sur *Google Scholar*, s'intéressent en plus de Las Vergnas (2016) à la question de la légitimité des savoirs expérientiels des personnes vivant avec des maladies chroniques, au-delà de la question de leur scientificité. Ainsi, à la suite de Fricker (2017), Carel et Kidd (2014) ont documenté l'existence d'injustices épistémiques dont font l'objet les personnes vulnérabilisées. Concernant spécifiquement les personnes vivant avec une maladie chronique, Crichton et al. (2017) ont également observé ce type d'injustices dans leurs relations avec les professionnels de santé où leur parole est mise en doute pour les personnes vivant avec des troubles psychiques. Pour Blease et al. (2017) et Byrne (2020), ce sont aussi leurs troubles qui y sont peu reconnus voire disqualifiés. Ces injustices épistémiques se retrouvent pareillement dans les formations des professionnels de santé intégrant des personnes vivant avec des maladies chroniques. Ainsi, Gross et Gagnayre (2021) les ont repérés dans les discours des étudiants en médecine et professionnels de santé participant à l'expérimentation menée à l'Université de Bobigny, intégrant des patients comme co-élaborateurs et formateurs sur la relation patients-professionnels centrée. En sciences de l'éducation et de la formation, Baeza et al. (2020) et Tourette Turgis dans sa leçon inaugurale de la chaire compétences et vulnérabilités de l'Université des patients à la Sorbonne en 2022, reviennent sur le fait que la notion de vulnérabilité offre la possibilité d'ajouter des éléments de compréhension à cette difficile prise en considération des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique dans le colloque singulier avec les médecins.

Ainsi, Baeza et al. (2020) notent un accroissement de l'usage du terme « vulnérabilité » dans le champ des sciences biomédicales, des sciences environnementales, des sciences sociales et du droit. Pour ces auteurs, la vulnérabilité peut recouvrir plusieurs significations :

1. Une signification négative où la vulnérabilité est comprise comme limitant la volonté d'autonomie du sujet ;
2. Une signification universelle où la vulnérabilité est considérée comme propre à la condition humaine ;
3. Une signification sociale où la vulnérabilité est le fait de groupes sociaux spécifiques au sein de la collectivité.

Les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent ainsi être considérées comme des personnes vulnérables. En effet, le fait même d'être malade démontre leur vulnérabilité spécifique à la condition humaine face à la maladie. De plus, les personnes vivant avec une maladie chronique ne représentent pas l'ensemble de la société. Elles constituent donc un groupe social particulier. Ce groupe, par ce qu'il renvoie quant à la condition humaine, peut alors être considéré par autrui, et notamment les professionnels les accompagnant, comme vulnérable. Or, en nous appuyant sur les propos de Baeza et al. (2020), cette attribution de la vulnérabilité à ce groupe social peut avoir comme impact négatif de considérer que sa volonté est limitée par la maladie. De plus, pour Baeza et al. (2020), les publics dits vulnérables se caractérisent par une difficulté à rendre commun leur vécu et donc à le rendre commun à autrui. Cette difficulté est d'autant plus importante pour les personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, comme indiqué précédemment, pour Baeza (2020), une spécificité du vivre avec la maladie chronique est de percevoir des ressentis difficilement communicables à autrui. Ce cumul de difficultés dans la communicabilité de leur situation, spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique, pourrait expliquer aussi la faible prise en considération de leurs savoirs expérientiels lors du colloque singulier avec les médecins. De plus, pour Baeza et al. (2020), la « prise en compte [de la vulnérabilité] en contexte d'éducation et de formation [donne] l'occasion d'expression et d'agirs parfois inattendus, transgressifs voire contestataires. ». Ces expressions peuvent « bousculer » les professionnels, les laissant démunis quant aux propositions d'accompagnement ou de soin qu'ils peuvent faire alors aux personnes concernées. Ainsi, Abdou Oumarou (2022), concernant l'étude de la prise en considération de la réflexivité des personnes vivant avec un diabète par les professionnels de santé dans le cadre de l'ETP, note qu'une part importante des professionnels se situe dans une logique paternaliste. Pour ces professionnels, la réflexivité des personnes concernées est considérée comme un frein, une contestation du système établi et des soins préconisés en réaction à leurs demandes d'explication ou de remise en cause des préconisations en matière hygiéno-diététiques quant à la gestion quotidienne de leur diabète.

Au-delà de l'explication supplémentaire aux difficultés de prise en considération des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique lors du colloque singulier avec les médecins, Baeza et al. (2020) indiquent que ce vécu même de situations de vulnérabilité par les personnes concernées est à considérer comme une expérience à part entière. Ainsi, cette expérience de la vulnérabilité par les personnes à observer dans cette thèse est donc aussi à comprendre comme potentiellement génératrice de savoirs expérientiels et s'inscrit dans le même courant de pensée que Tourette-Turgis.

Au contraire, les différentes modalités de partenariats patients apparaissant comme prédominantes (les différents camaïeux de verts) dans ces références. Cet intérêt pour ces différents partenariats a pour publication princeps celle de Jouet, Flora et Las Vergnas (2010) (n=158) sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

2.4.2 La cartographie du sous-ensemble des références concernant la santé

Pour réaliser cette cartographie des références concernant la santé, nous utilisons la même méthodologie que pour celle présentée en section 2.2. Le résultat est présenté en section A (figure 4). En section B, nous présentons les constats réalisés à partir de cette deuxième cartographie quant au sous discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique.

A. Cartographie des références en sciences de l'éducation et de la formation en santé

Pour concevoir cette deuxième carte, il a été procédé comme précédemment en réalisant à partir des références sélectionnées par *Google Scholar* une carte chronologique et thématique (Figure 4).

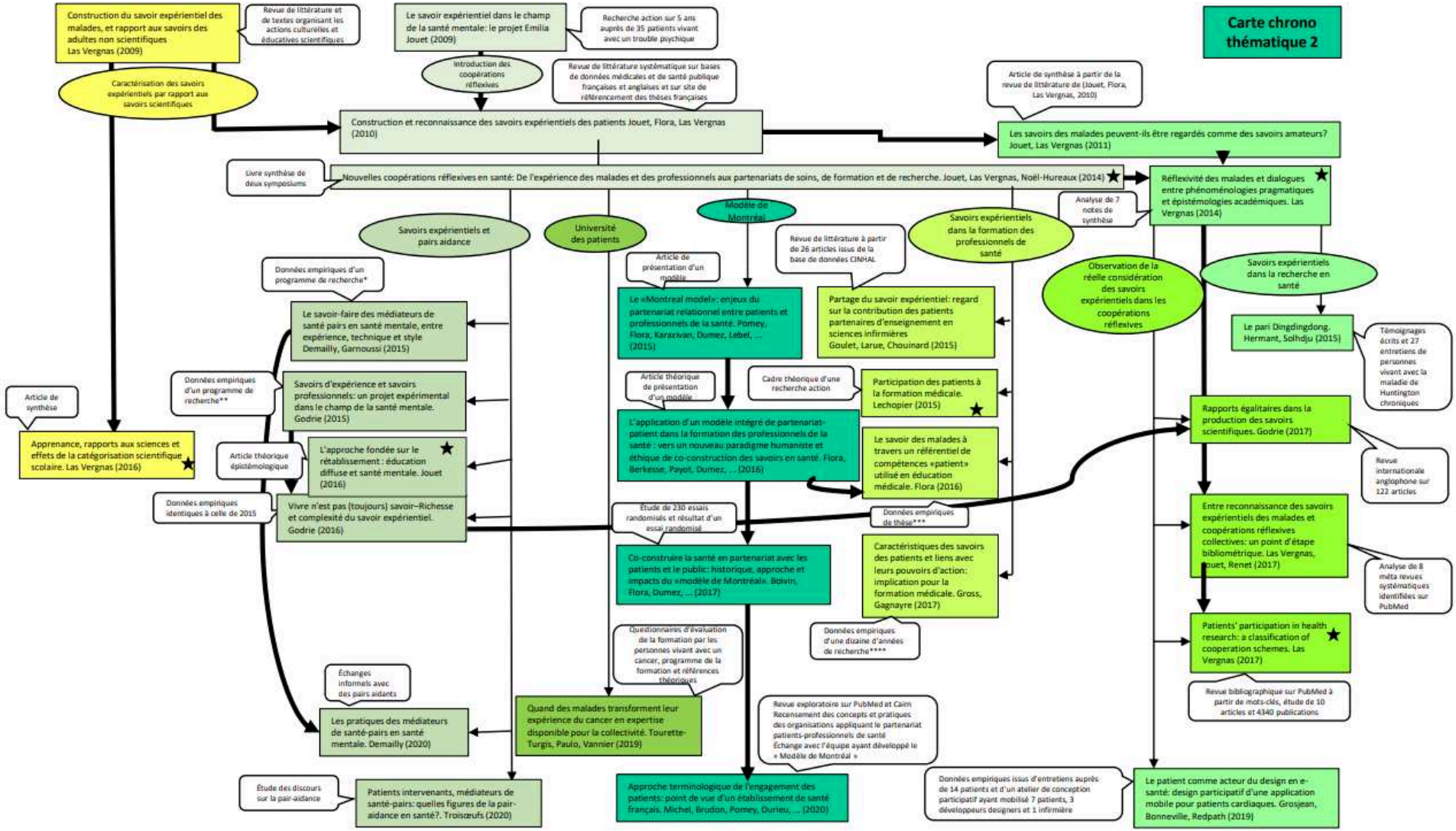


Figure 4. Répartition chronologique et thématique (chaque thématique est signifiée par une couleur spécifique) des références composant le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

Note :

*Concernant Demailly & Garnoussi (2015), leur recherche qualitative est fondée sur un nombre de données trop vaste pour être présenté dans une bulle. Leurs modalités de récolte de leurs données sont donc présentées ici. Celles-ci comportaient des entretiens enregistrés et retranscrits avec des membres du Ccoms, les responsables de Paris VIII sur l'histoire du projet et la Fédération des usagers (FNAPSY) , un recueil d'archives internes et externes, une observation in situ des séances de formation à Paris VIII et de formation continue, celle des soutenances des mémoires de fin de formation et analyse des mémoires, celle des réunions au Ccoms, des comités de pilotages régionaux et interrégionaux, des regroupements de médiateurs santé pairs (MSP) organisés par le CCOMS, 29 entretiens enregistrés et retranscrits avec les MSP d'une durée moyenne de 4 h, un deuxième entretien un an plus tard et de nombreux contacts informels, des Focus group avec les MSP, des focus group avec les équipes, les visites des 15 sites, les entretiens enregistrés avec le psychiatre, le cadre supérieur de santé, le cadre de proximité, des infirmiers et éducateurs, les observation in situ du travail des MSP (2 jours à trois semaines), les entretiens avec 80 patients ayant travaillé avec un MSP (Demailly, 2014).

** Concernant Godrie (2015), sa recherche qualitative constitue sa thèse en sociologie de la santé. Elle est fondée sur un nombre de données trop vaste pour être présenté dans une bulle. Ses modalités de récolte de données sont donc présentées ici. Celles-ci comportaient 52 entretiens individuels et 5 entretiens collectifs avec 36 personnes auprès des différents protagonistes du programme de recherche Chez Soi de Montréal.

*** Concernant Flora (2016), sa recherche qualitative constitue sa thèse en en Sciences de l'éducation. Elle est fondée sur un nombre de données trop vaste pour être présenté dans une bulle. Ses modalités de récolte de données sont donc présentées ici. L'étude comprenait des membres d'associations, de groupes d'entraide, des patients non issus de monde associatif, des patients professionnalisés dans le cadre du modèle Minnesota dans le champ des addictions et des acteurs dans les soins (professionnel s de la santé et patients) dans le cadre du lancement de l'Université des Patients au cœur de la Faculté de Médecine de l'Université française Pierre et Marie Curie Sorbonne Université en plus des patients mobilisés dans le projet canadien.

**** Concernant Gross et Gagnayre (2017), leur recherche qualitative s'étend sur une dizaine d'années et est donc fondée sur un nombre de données trop vaste pour être présenté dans une bulle. Ses modalités de récolte sont donc présentées ici. Ils ont réalisé 12 entretiens compréhensifs auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, 20 observations non participatives de patients-enseignants, une revue de littérature, sur l'apport et les profils des patients co-chercheurs dans les recherches-actions en éducation thérapeutique et des observations participantes durant plusieurs années au sein de Commissions des Usagers (CDU) dans un hôpital de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, ainsi qu'au sein d'associations de malades.

La **légende** de cette carte est la suivante :

- Les premières références identifiées datent de 2009 et sont positionnées en haut à gauche de la figure 4. La lecture se fait de façon descendante en suivant les flèches reliant les références par thématiques ;
- Par souci de lisibilité, les couleurs des bulles sont identiques à celles utilisées pour le graphique à bulles de l'analyse bibliométrique des références ;
- Les flèches noires fines relient entre elles les références de la même thématique ;
- Dans les ovales, sont indiquées les thématiques initiées par les références identifiées comme princeps et repérées par une même couleur ;
- Les références ayant une étoile sont celles obtenues et sélectionnées pour la requête « coopérations réflexives » ;
- Pour signifier la continuité des travaux d'un auteur sur l'un de ces deux objets d'études (« savoirs expérientiels » ou « coopérations réflexives »), ses références sont reliées par une flèche noire forte ;
- Dans les rectangles, sont notés les titres des références, leurs auteurs et date de publication ;
- Dans les bulles rectangles à angles arrondis, sont indiquées les données des auteurs[9] ;
- Les références relevant de la même thématique sont identifiées par des couleurs identiques ;
- Le camaïeu de verts utilisé montre les différentes déclinaisons des références initiales : Jouet (2009) et Jouet, Flora, Las Vergnas (2010) ;
- Les références sélectionnées à partir de la requête « coopérations réflexives » sont identifiées par une étoile.

[9] Quand celles-ci étaient trop conséquentes, leur détail est indiqué en note.

B. Et les constats ainsi apportés

D'un point de vue chronologique, cette carte met en évidence que les deux premières références en lien avec le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique sont celles de Las Vergnas (2009) (en jaune tout en haut à gauche) et Jouet (2009) (en haut et en vert amande). La référence de Las Vergnas (2009) est en lien avec la catégorie de références traitant de l'appropriation des savoirs scientifiques par les personnes vivant avec une maladie chronique, tout comme celle de Las Vergnas (2016). Celle de Jouet (2009) traite d'un partenariat entre pairs en santé mentale : la pair aidance. Cette référence débute une période de discours allant au-delà de ce partenariat et abordant alors les coopérations réflexives. Ces coopérations réflexives sont spécifiquement étudiées par Jouet, Flora, Las Vergnas (2010) (rectangle vert amande) s'intéressant à la construction et à la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique et par Jouet, Las Vergnas, Noël-Hureaux (2014) explorant différentes coopérations réflexives en santé.

Les autres références de ce discours sont des déclinaisons de différentes formes de partenariats avec les personnes vivant avec une maladie chronique au travers : de la pair aidance (Demailly & Garnoussi, 2015 ; Godrie, 2015 ; Godrie, 2016 ; Jouet, 2016 ; Demailly, 2020 ; Troisœufs, 2020) (vert amande), de la formation avec l'exemple de l'Université des patients (Tourette-Turgis & al., 2019) (vert mousse), des différents partenariats patients issus du modèle de Montréal (Pomey & al., 2015 ; Flora & al., 2016 ; Boivin & al., 2017 ; Michel & al., 2020) (vert canard), de la formation des professionnels de santé (Goulet & al., 2015 ; Lechopier, 2015 ; Flora, 2016 ; Gross & Gagnayre, 2017) (vert clair) et enfin de la recherche en santé (Jouet & Las Vergnas, 2011 ; Las Vergnas, 2014 ; Hermant & Solhdju, 2015) (vert soutenu, tout à droite).

À partir de cette dernière thématique, d'autres références, en lien avec le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, portent sur l'observation de la réelle considération des savoirs expérientiels des concernées dans les recherches en santé (Godrie, 2017 ; Las Vergnas & al., 2017 ; Las Vergnas, 2017b ; Grosjean & al., 2019) (vert vif, tout à droite, en bas).

Cinq grandes thématiques sont donc identifiées par cette cartographie concernant le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique :

1. L'appropriation des savoirs scientifiques par ces personnes ;
2. Les coopérations réflexives et partenariats patients ;
3. Les partenariats entre pairs ;
4. La formation des professionnels de santé par ces personnes ;

5. La réelle considération des savoirs expérientiels de ces personnes dans les recherches en santé.

2.4.3 Analyse de la nature des données des références en sciences de l'éducation et de la formation en santé

Les références en sciences de l'éducation et de la formation en santé abordent différentes thématiques. Au-delà de ces thématiques, dans le cadre de cette thèse, réaliser une analyse de la nature des données observées par les auteurs pour construire leurs propos nous semble pertinent. En effet, ce type d'analyse peut permettre d'identifier l'existence ou non d'études empiriques portant sur des personnes vivant avec des maladies chroniques et leurs objectifs. Au regard des résultats ainsi obtenus, la thèse peut alors être orientée sur l'étude de phénomènes jusqu'alors non explorés concernant les processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

Pour ce faire, l'ensemble des 27 références concernées est classé par auteur, objet et type de données (Tableau 2).

Tableau 2. Résultat de l'analyse des références sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans les sciences de l'éducation et de la formation en santé par auteur, objet et type de données.

Auteurs	Objet	Type de données
Las Vergnas (2009)	Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques	Revue de littérature et de textes organisant les actions culturelles et éducatives scientifiques
Jouet (2009)	Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia	Recherche action sur 5 ans auprès de 35 patients vivant avec un trouble psychique
Jouet, Flora, Las Vergnas (2010)	Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients	Revue de littérature systématique sur bases de données médicales et de santé publique françaises et anglaises et sur site de référencement des thèses françaises
Jouet, Las Vergnas (2011)	Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ?	Article de synthèse à partir de la revue de littérature de Jouet, Flora, Las Vergnas (2010)
Jouet, Las Vergnas, Noël-Hureaux (2014)	Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche.	Livre synthèse de deux symposiums
Las Vergnas (2014)	Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques	Analyse de 7 notes de synthèse
Demailly et Garnoussi (2015)	Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs (MSP) en santé mentale, entre expérience, technique et style	Entretiens avec des membres du Ccoms, les responsables de Paris VIII sur l'histoire du projet et la Fédération des usagers (FNAPSY) , recueil d'archives internes et externes, observation in situ des séances de formation à Paris VIII et de formation continue, celle des soutenances des mémoires de fin de formation et analyse des mémoires, celle des réunions au Ccoms, des comités de pilotages régionaux et interrégionaux, regroupements de MSP organisés par le CCOMS, 29 entretiens avec les MSP, un deuxième entretien un an plus tard et de nombreux contacts informels, Focus group avec les MSP, focus group avec les équipes, visites des 15 sites, entretiens avec le psychiatre, le cadre supérieur de santé, le cadre de proximité, des infirmiers et éducateurs, les observation in situ du travail des MSP (2 jours à trois semaines), les entretiens avec 80 patients ayant travaillé avec un MSP
Godrie (2015)	Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale.	52 entretiens individuels et 5 entretiens collectifs avec 36 personnes auprès des différents protagonistes du programme de recherche Chez Soi de Montréal.
Pomey, Flora, Karazivan, Dumez, Lebel, ... (2015)	Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé.	Article de présentation d'un modèle

Goulet, Larue, Chouinard (2015)	Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières	Revue de littérature à partir de 26 articles issus de la base de données *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINHAL)
Lechopier (2015)	Participation des patients à la formation médicale.	Cadre théorique d'une recherche action
Hermant, Solhdju (2015)	Le pari Dingdingdong.	Témoignages écrits et 27 entretiens de personnes vivant avec la maladie de Huntington
Las Vergnas (2016)	Apprenance, rapports aux sciences et effets de la catégorisation scientifique scolaire.	Article de synthèse
Jouet (2016)	L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale.	Article théorique épistémologique
Godrie (2016)	Vivre n'est pas (toujours) savoir–Richesse et complexité du savoir expérientiel.	Données empiriques identiques à celle de 2015
Flora, Berkesse, Payot, Dumez, ... (2016)	L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé.	Article théorique de présentation d'un modèle
Flora (2016)	Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences « patient » utilisé en éducation médicale.	Entretiens auprès des membres d'associations, de groupes d'entraide, des patients non issus de monde associatif, des patients professionnalisés dans le cadre du modèle Minnesota dans le champ des addictions et des acteurs dans les soins (professionnels de la santé et patients) dans le cadre du lancement de l'Université des Patients au cœur de la Faculté de Médecine de l'Université française Pierre et Marie Curie Sorbonne Université, en plus des patients mobilisés dans le projet canadien.
Godrie (2017)	Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques.	Revue internationale anglophone sur 122 articles
Las Vergnas, Jouet, Renet (2017)	Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique.	Analyse de 8 méta revues systématiques identifiées sur PubMed
Las Vergnas (2017)	Patients' participation in health research: a classification of cooperation schemes.	Revue bibliographique sur PubMed à partir de mots-clés, étude de 10 articles et 4340 publications
Gross, Gagnayre (2017)	Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale.	Recherche qualitative regroupant différents travaux réalisés sur une dizaine d'années 12 entretiens compréhensifs auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, 20 observations non participatives de patients-enseignants, une revue de littérature, sur l'apport et les profils des patients co-chercheurs dans les recherches-actions en éducation thérapeutique et des observations participantes durant plusieurs

		années au sein de Commissions des Usagers (CDU) dans un hôpital de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, ainsi qu'au sein d'associations de malades.
Boivin, Flora, Dumez, ... (2017)	Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ».	Étude de 230 essais randomisés et résultat d'un essai randomisé
Tourette-Turgis, Paulo, Vannier (2019)	Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité.	Questionnaires d'évaluation de la formation par les personnes vivant avec un cancer, programme de la formation et références théoriques
Grosjean, Bonneville, Redpath (2019)	Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques.	Données empiriques issus d'entretiens auprès de 14 patients et d'un atelier de conception participatif ayant mobilisé 7 patients, 3 développeurs designers et 1 infirmière
Michel, Brudon, Pomey, Durieu, ... (2020)	Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français.	Revue exploratoire sur PubMed et Cairn Recensement des concepts et pratiques des organisations appliquant le partenariat patients-professionnels de santé Échange avec l'équipe ayant développé le « Modèle de Montréal »
Demailly (2020)	Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale.	Échanges informels avec des pairs aidants
Troisœufs (2020)	Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ?	Étude des discours sur la pair-aidance

À l'examen de ce tableau, seules 6 références s'appuient sur des recherches empiriques menées directement auprès des personnes concernées (Demailly et Garnoussi, 2015 ; Godrie, 2015 ; Hermant, Solhdju, 2015 ; Flora, 2016 ; Gross et Gagnayre, 2017 ; Grosjean, Bonneville, Redpath, 2019). Concernant ces données empiriques, elles s'intéressent à des publics très hétérogènes :

- Demailly et Garnoussi (2015) aux médiateurs de santé pairs en santé mentale ;
- Godrie (2015) à des personnes vivant avec une maladie psychique et sans logement ;
- Hermant, Solhdju (2015) à des personnes vivant avec la maladie de Huntington ;
- Flora (2016) à des personnes vivant avec une maladie chronique et intervenant en ETP ;
- Gross et Gagnayre (2017) à des personnes vivant avec une maladie chronique et intervenant en ETP ou en bénéficiant ;
- Grosjean, Bonneville, Redpath (2019) à des personnes vivant avec une maladie cardiaque et participant à une étude sur le design d'une application mobile.

Force est de constater, que ces études se centrent sur des sous-groupes spécifiques de personnes vivant avec une maladie chronique. Il semble que l'intention est alors de caractériser spécifiquement le phénomène étudié pour ces personnes. Si ces travaux s'avèrent particulièrement intéressants, en mettant en avant des thématiques pouvant être généralisées, ils n'observent pas comment les caractéristiques des personnes étudiées font varier leur comportement, comparée à d'autres personnes vivant avec une maladie chronique.

De plus, en partant des objets d'étude de ces auteurs, nous pouvons distinguer trois thématiques dans leur discours (Figure 5) :

- La formation des pairs par les pairs en termes d'élaboration de savoirs spécifiques (Demailly et Garnoussi, 2015 ; Godrie, 2015 ; Flora, 2016 ; Gross et Gagnayre, 2017) ;
- L'apport des savoirs expérientiels de personnes vivant avec une maladie chronique dans la phase de test des hypothèses dans une recherche visant à élaborer une application pour des personnes vivant avec une maladie cardiaque (Grosjean, Bonneville, Redpath, 2019) ;
- La réalisation d'une recherche par et pour des personnes vivant avec la maladie de Huntington pour mettre en exergue des savoirs expérientiels spécifiques (Hermant, Solhdju, 2015).

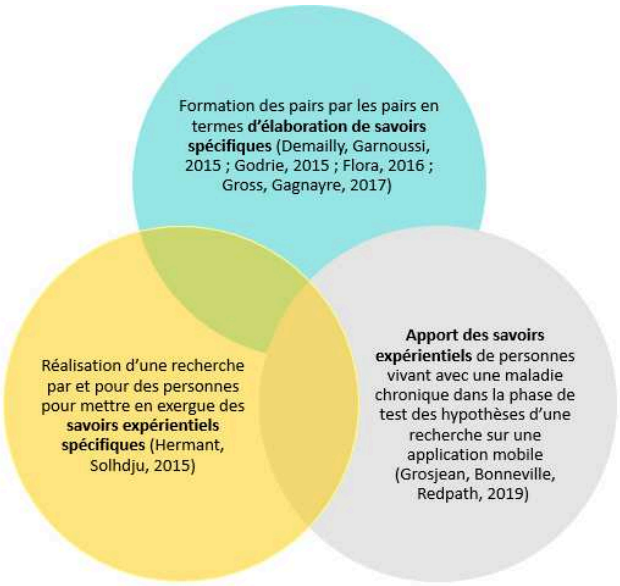


Figure 5. Schématisation des trois thématiques identifiées et ayant comme objet d'études les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

De ce fait, il apparaît qu'aucune étude ne traite spécifiquement des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique alors même que ceux-ci sont soit mobilisés dans le cadre de la formation de pairs soit dans le cadre de recherches. Il semble donc exister là une lacune théorique concernant cet objet d'étude. Cette thèse pourrait contribuer à combler cette lacune.

2.4.4 Analyse des discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : à la recherche d'un volet spécifique quant à la prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique (PCPESE)

Dans la partie suivante, nous analysons les textes intégraux des références en lien avec le sous discours sur les savoirs expérientiels et les coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. À travers cette analyse, notre but est d'identifier au sein de ces références un volet spécifique quant à la PCPESE des personnes vivant avec une maladie chronique. Ce volet est transversal et se compose d'éléments abordés par les différents auteurs des références ici étudiées. L'imbrication de ces différents niveaux de discours est représentée en figure 6.

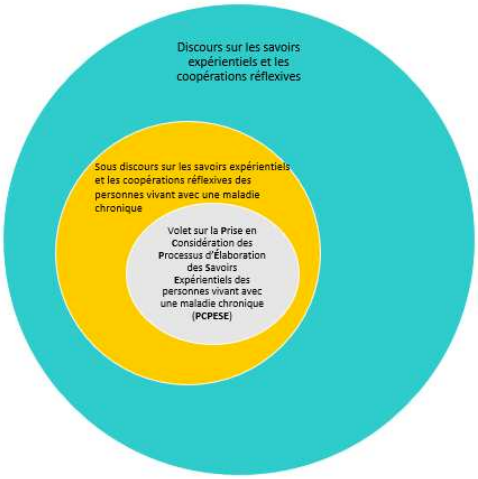


Figure 6. Imbrication des différents niveaux de discours quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans la revue de littérature instrumentée réalisée en chapitre 2.

Ce volet spécifique quant à la PCPESE se retrouve chez des auteurs ayant des intentions différentes. D'un côté, les auteurs le composant souhaitent améliorer l'ETP, en s'intéressant aux processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. De l'autre, se situent ceux ayant l'intention de comprendre ces processus, en eux-mêmes. Dans ce deuxième cas, leur intention semble être une mise en exergue de l'agentivité de ces personnes au travers de la mobilisation de tels processus. Leur agentivité y est alors considérée comme leur permettant de retrouver du pouvoir d'agir sur leur maladie et sa gestion quotidienne. Même s'il y a des divergences d'intentions repérées entre ces deux familles d'auteurs ; dans les deux cas, ce sont les situations informelles qui se révèlent les plus intéressantes pour identifier comment les personnes réfléchissent par elles-mêmes à la gestion quotidienne de leur maladie. En effet, les situations informelles permettent d'avoir accès à ce que mettent en place les personnes par elles-mêmes, sans intervention d'un tiers (Brougère & Bézille, 2007 ; Las Vergnas, 2017). Dans les situations formelles comme l'ETP institutionnalisé, cela n'est pas le cas. En effet, dans celles-ci, il y a intervention de professionnels de santé dans la construction des savoirs issus de l'expérience de la maladie par les personnes concernées.

La présente thèse est consacrée à la compréhension des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans le cadre de celle-ci, notre idée est surtout de regarder les situations informelles. Par situations informelles, nous entendons les situations non formellement organisées par le système de santé. Cela exclu en particulier les situations d'ETP et leurs variantes. En effet, notre intérêt se centre ici sur la compréhension des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes concernées, par elles-mêmes. De ce fait, dans la synthèse suivante réalisée pour isoler le volet spécifique quant à la PCPESE, nous nous intéressons spécifiquement aux situations informelles d'expérience quotidienne de la maladie.

Dans cette nouvelle partie, d'abord, nous présentons les deux processus repérés dans le volet spécifique quant à la PCPESE[10] (Section 2.6.1). Chacun de ces deux processus en forment une facette. Puis, nous exposons les caractéristiques spécifiques à chacune de ces deux facettes (Section 2.6.2). Pour faciliter la compréhension de ce discours, nous faisons là aussi le choix d'une représentation sous forme de carte conceptuelle, proposée en figure 7.

[10] Ce volet est un sous discours comme indiqué précédemment. Il n'est composé ici que de références francophones. La revue réalisée se limitant à l'observation de références francophones. De ce fait, d'autres références pourraient évidemment le compléter ou le préciser.

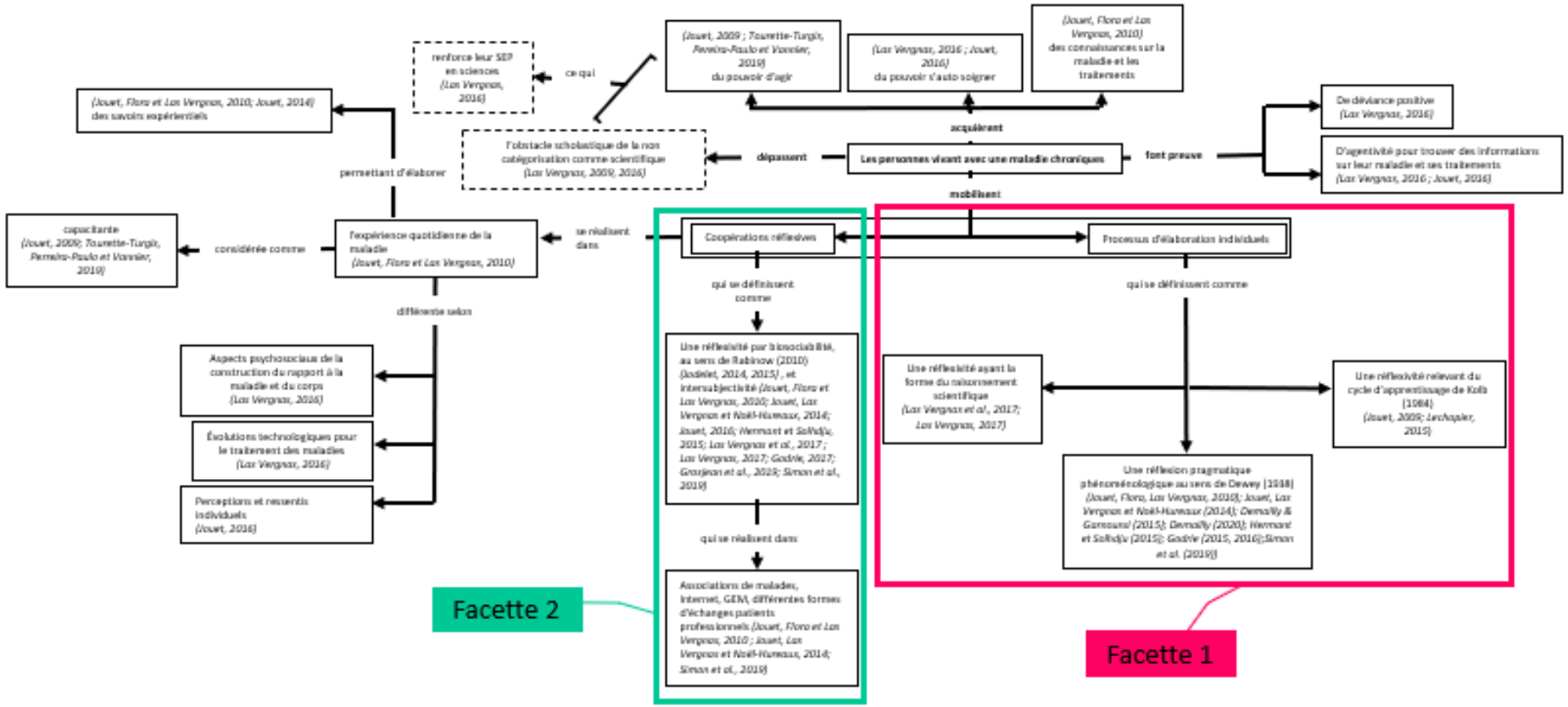


Figure 7. Organisation du discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et repérage en son sein d'un volet spécifique de prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique (PCPESE). Les différents auteurs des références composant des éléments de ce discours sont spécifiés entre parenthèses. Les deux facettes du volet de ce discours spécifique quant à la PCPESE sont spécifiées par des encadrés de couleurs différentes.

A. Les deux facettes de ce volet spécifique quant à la prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique (PCPESE)

Concernant les processus individuels d'élaboration (facette 1) des savoirs expérientiels, ce volet constitue un sous discours spécifique quant à la prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique (PCPESE). Pour simplifier le propos, nous le nommons « discours de PCPESE ». Ce discours peut, selon les cas, mettre en exergue plusieurs aspects non contradictoires. Ainsi, les processus d'élaboration des savoirs expérientiels peuvent être envisagés en ayant comme référence le raisonnement scientifique (Las Vergnas et al., 2017 ; Las Vergnas, 2017) ou comme mobilisant une réflexion phénoménologique pragmatique au sens de Dewey (1938) pour Jouet, Flora, Las Vergnas (2010), Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux (2014), Demailly & Garnoussi (2015) ; Demailly (2020), Hermant et Solhdju (2015), Godrie (2015, 2016) et Simon et al. (2019), ou encore comme relevant d'une modélisation du type du cycle d'apprentissage de Kolb (1984) pour Jouet (2009) et Lechopier (2015).

Concernant les coopérations réflexives (facette 2), le discours de PCPES les identifie comme des moments d'élaboration collective des savoirs expérientiels. Lors de ceux-ci, les savoirs expérientiels peuvent être pensés comme se construisant par biosocialité, au sens de Rabinow (2010). Ce discours rejoint là celui de la sociologie et de la psycho-sociologie porté par Jodelet (2014, 2015). Il indique que les transformations des savoirs expérientiels se réalisent sans doute au gré des interactions sociales et de leurs enjeux de représentation. Ici, il est donc postulé que les coopérations réflexives favorisent l'intersubjectivité comme modalité d'élaboration de savoirs expérientiels (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010 ; Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux, 2014 ; Jouet, 2016 ; Hermant et Solhdju, 2015 ; Grosjean et al., 2019 ; Simon et al., 2019).

La spécificité des coopérations réflexives par rapport aux processus d'élaboration individuels porte sur leurs lieux d'apparition. Ainsi, dans le discours de PCPES, différents lieux de coopérations réflexives sont identifiés comme les associations de malades, Internet, les groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore les différentes formes d'échanges entre patients et professionnels (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 ; Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux, 2014 ; Simon et al., 2019). Certaines de ces différentes formes d'échanges se retrouvent dans les partenariats-patients définis par ¨Pomey et al. (2015) et Flora et al. (2016), dans le modèle de Montréal.

B. Caractéristiques de chacune des deux facettes par ces discours

Ces deux facettes des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique présentent également des caractéristiques communes. Ainsi, les deux facettes

abordent des phénomènes se déroulant dans l'expérience quotidienne de la maladie. De plus, de façon indistincte, elles apportent aux personnes les mobilisant des bénéfices de différents niveaux.

L'expérience quotidienne de la maladie : lieu de réalisation des processus d'élaboration des savoirs expérientiels

Tout d'abord, ces deux processus se réalisent dans l'expérience quotidienne de la maladie (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). Cette expérience est considérée comme pouvant dépendre de trois facteurs. Ainsi, pour Las Vergnas (2016), l'expérience quotidienne de la maladie varie au regard des aspects psychosociaux du rapport à la maladie et au corps de la personne vivant avec une maladie chronique. Il rejoint là des aspects déjà évoqués par Jodelet (2013), concernant la théorie de Schutz (1962) quant aux « provinces limitées de signification ». De plus, toujours pour Las Vergnas (2016), cette expérience évolue aussi au regard des avancées technologiques en lien avec le traitement de la maladie. En effet, avoir accès à son taux de glycémie en temps réel modifie la perception qu'à l'individu de ses propres réactions physiologiques. Cet accès à des données jusqu'alors imperceptibles au quotidien modifie sans doute les processus d'élaboration des savoirs expérientiels. De même, vivre avec une maladie pour laquelle aucun traitement n'est proposé organise sans doute différemment la façon dont la personne vivant cette situation appréhende la gestion de son quotidien. Dans ce dernier cas, l'écoute quotidienne des perceptions et ressentis par l'individu est sans doute la base de l'élaboration des savoirs expérientiels comme le suggère Jouet (2016).

Pour la quasi-totalité des auteurs concernés, cette expérience quotidienne de la maladie est considérée comme capacitante. Ainsi, la maladie y apparaît comme un facteur de « développement personnel », à comprendre comme une référence selon les cas à l'empowerment, la capacitation de cette expérience ou les capabilités individuelles des personnes concernées. Ainsi, pour Jouet (2009) et Tourette-Turgis, Pereira-Paulo et Vannier (2019), elle peut être postulée comme offrant les capacités, aux personnes concernées, de mobiliser leur réflexivité.

Une mobilisation des processus d'élaboration des savoirs expérientiels bénéfiques à plusieurs niveaux

La mobilisation de ces processus d'élaboration des savoirs expérientiels par les personnes vivant avec une maladie chronique les conduit à différents bénéfices.

Ainsi, pour Jouet, Flora, Las Vergnas (2010), cette mobilisation permet aux personnes vivant avec une maladie chronique d'acquérir des connaissances sur la maladie et ses traitements. Cette mobilisation pourrait les amener à développer leur pouvoir de s'auto-soigner (Las Vergnas, 2016 ; Jouet, 2016) et donc, leur pouvoir d'agir (Jouet, 2009 ; Tourette-Turgis, Pereira-Paulo et Vannier, 2019). Mais cette

mobilisation renforcerait aussi possiblement leur sentiment d'efficacité personnel (SEP), selon Las Vergnas (2009, 2016).

Ainsi, pour Las Vergnas (2009, 2016), la mobilisation de ces processus peut être comprise comme permettant le dépassement de l'obstacle scholastique de catégorisation comme non scientifique[11]. Pour les personnes concernées, le dépassement de cet obstacle se manifeste dans leurs difficultés à appréhender des savoirs à connotations scientifiques. Or, Las Vergnas (2009, 2016) postule que les personnes vivant avec une maladie chronique, pour s'approprier des savoirs médicaux scientifiques, pourraient dépasser cet obstacle scholastique induit par leur non catégorisation scolaire comme scientifiques.

Enfin, en mobilisant ces processus pour élaborer leurs savoirs expérientiels, les personnes vivant avec une maladie chronique font preuve ainsi de déviance positive (Las Vergnas, 2016) et d'agentivité (Las Vergnas, 2016 ; Jouet, 2016).

[11] L'obstacle scholastique de catégorisation comme non scientifique consiste à donner de moindres occasions aux élèves catégorisés scolairement comme non scientifiques de se confronter à la dimension scientifique et technologique pouvant potentiellement émaner de nombreux épisodes de la vie quotidienne au cours de leur scolarité. Ceci renforce chez eux le sentiment d'être inaptes dans leurs possibilités d'appropriation de savoirs dits scientifiques (Las Vergnas, 2009, 2016).

Synthèse du chapitre 2

En synthèse, s'intéresser aux processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique revient à s'intéresser à des signaux très faibles. En effet, force est de constater que ce phénomène est peu étudié. Pour contourner ce manque de visibilité dans le discours actuel en sciences humaines et sociales, nous avons donc dû réaliser une revue de littérature s'appuyant sur des termes connexes : les savoirs expérientiels et coopérations réflexives. À travers cette revue de littérature, ces termes connexes apparaissent intéressés les sciences de l'éducation et de la formation et la psychologie et la psychosociologie. Dans ces deux disciplines, les références sélectionnées observent surtout le public des personnes vivant avec une maladie chronique quand elles étudient soit les savoirs expérientiels, soit les coopérations réflexives. Ce constat permet d'un côté de décrire un discours reconnu comme majeur quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives et, de l'autre, un sous discours spécifique à ce public.

Dans le discours reconnu comme majeur sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives, quatre orientations apparaissent dans l'étude des références portant sur les savoirs expérientiels :

1. La légitimité de ces savoirs est questionnée par rapport aux savoirs scientifiques ;
2. Il y est également recherché les éléments communs à ces différents savoirs et des méthodes pour les observer ;
3. Le cycle de l'apprentissage de Kolb (1984) et l'apprenance (Carré, 2016, 2020) y sont conviés pour théoriser leurs modalités d'élaboration ;
4. Les coopérations réflexives y apparaissent comme un lieu d'élaboration de savoirs expérientiels communs.

Dans le sous discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, trois orientations apparaissent dans l'étude des références portant sur leurs savoirs expérientiels :

1. L'appropriation des savoirs scientifiques par ces personnes est interrogée ;
2. Les coopérations réflexives pouvant être suscitées lors des différents partenariats sont questionnées dans leur impact quant à l'élaboration de savoirs communs ;
3. La prise en considération des savoirs expérientiels de ces personnes est observée dans ces différents partenariats allant de l'accompagnement des pairs, à la formation des pairs et/ou professionnels de santé ou encore aux recherches en santé.

Dans ce sous-discours, l'analyse de la nature des données observées par les auteurs pour construire leurs propos montre une focalisation sur quelques personnes caractéristiques de la population des

personnes vivant avec une maladie chronique. De plus, aucune étude traite des processus d'élaboration des savoirs expérientiels de ces personnes, en tant que groupe social à part entière.

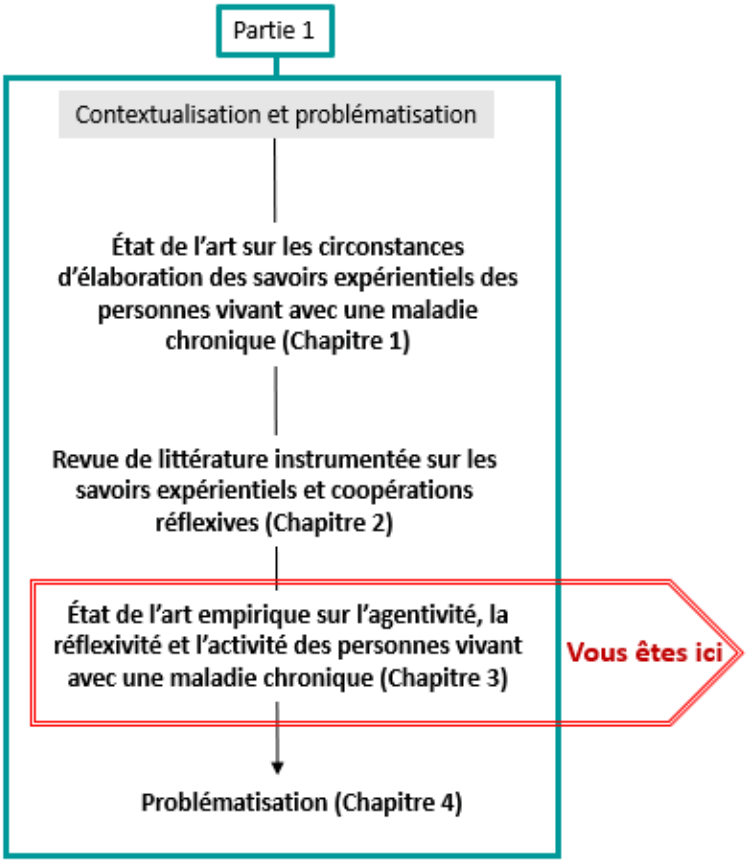
Enfin, l'analyse des références composant ce sous-discours spécifique aux personnes vivant avec une maladie chronique permet d'isoler un volet spécifique quant à la PCPESE des personnes vivant avec une maladie chronique.

Comme dans le discours reconnu comme majeur, dans ce discours de PCPESE, deux processus d'élaboration des savoirs expérientiels sont postulés : des processus individuels d'élaboration et des coopérations réflexives. Les processus individuels sont envisagés comme proches du raisonnement scientifique, la phénoménologie pragmatique ou encore le cycle d'apprentissage de Kolb. Les coopérations réflexives y sont quant à elles postulées comme relevant de la biosocialité où dans l'intersubjectivité des savoirs communs sont élaborés. De plus, différents lieux de coopérations réflexives sont identifiés comme les associations de malades, Internet, les GEM, ou encore les différentes formes d'échanges entre patients et professionnels. L'expérience quotidienne de la maladie y apparaît comme la situation d'élaboration de ces savoirs. Elle y est décrite comme tributaire des représentations sociales, des évolutions technologiques et de la capacité d'écoute des perceptions et ressentis par l'individu. De plus, ces possibilités d'élaboration de savoirs dans l'expérience quotidienne de la maladie y sont envisagées comme une forme d'agentivité de ces personnes à mobiliser leur réflexivité pour gérer au quotidien leur maladie. Cette agentivité y est postulée comme leur permettant de s'approprier des savoirs scientifiques médicaux. Elle rendrait alors possible le dépassement de l'obstacle scholastique de la non catégorisation scolaire comme scientifique.

Au final, le contexte disciplinaire de l'objet de recherche de cette thèse portant sur les processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique apparaît ainsi au carrefour des sciences de l'éducation et de la formation, de la sociologie et de la psycho sociologie. Par conséquent, pour comprendre les liens entre les savoirs expérientiels et leurs processus d'élaboration individuelle et collective, soit les coopérations réflexives, il nous semble nécessaire de croiser des éléments théoriques appartenant à ces deux disciplines. De plus, l'absence apparente de recherche empirique concernant ce phénomène conduit à penser qu'il conviendrait d'y remédier. D'autant plus que les savoirs expérientiels des personnes vivant avec des maladies chroniques contribuent à l'élaboration de référentiels de compétences dans le cadre de la formation à l'ETP, aux pairs ou aux professionnels de santé. Enfin, les personnes vivant avec une maladie chronique apparaissent là comme faisant preuve d'agentivité dans leur mobilisation de leur réflexivité. Pour poursuivre l'exploration des recherches empiriques déjà réaliser sur ce phénomène, il nous semble donc pertinent :

- De s’intéresser à la façon dont l’agentivité des personnes face à leur santé a été observée ;
- De regarder si des recherches ont déjà mis en évidence la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique ou ce que recouvre leurs activités en lien avec la gestion quotidienne de la maladie.

3 CHAPITRE 3 – Agentivité, réflexivité et activités des personnes vivant avec une maladie chronique – Complément à l'état de l'art



Présentation du chapitre 3 : Dans le chapitre 2 précédent, au sein des sciences humaines et sociales, nous avons réalisé une revue de littérature pour repérer des références de publications s'intéressant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives en général. L'analyse de ces références nous a permis d'isoler un discours quant à ces savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Au sein de ce discours, nous avons repéré des mentions de nouvelles références s'intéressant spécifiquement aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec certaines maladies chroniques comme les maladies cardiaques ou pulmonaires ou encore les troubles psychiques.

Dans ce chapitre 3, nous reprenons les bibliographies des 28 références composant le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Notre objectif en lisant les bibliographies de ces références sera d'isoler des références secondaires, voire tertiaires concernant des études empiriques observant ces personnes. La collecte ainsi réalisée nous permet d'isoler :

- Une étude où l'agentivité des personnes vivant avec une maladie respiratoire chronique est mobilisée (Renet, 2016) à laquelle nous avons joint une autre étude portant sur l'agentivité

des personnes bien portantes au mitan de leur vie et intéressées par leur maintien en santé (Vicherat, 2014), pour observer les liens entre auto-apprentissages individuels et santé ;

- Différentes études portant sur la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique ;
- Un autre ensemble d'études portant sur l'activité des personnes vivant avec une maladie chronique quant à la gestion quotidienne de leur maladie.

Dans le chapitre 3 suivant, nous présentons donc d'abord les deux études portant sur l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique (section 3.1). Puis, dans une deuxième section (3.2), nous synthétisons les recherches des différents auteurs portant sur la réflexivité de ces personnes. Enfin, dans une troisième section (3.3), nous présentons différentes études portant sur les activités des personnes vivant avec une maladie chronique pour gérer au quotidien leur maladie.

3.1 L'agentivité des personnes face à leur santé

Dans cette partie, nous présentons deux travaux mobilisant l'agentivité pour observer les liens entre auto-apprentissages individuels et santé. Ils permettent d'illustrer l'agentivité des personnes face à leur santé. Le premier est la thèse de Vicherat (2017). Celle-ci s'est intéressée à l'agentivité des biens portant au mitan de leur vie face aux savoirs médicaux. Elle mobilise pour cela le modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986) afin de comprendre l'articulation entre facteurs personnels et environnementaux de ces personnes et leur comportement vis-à-vis de leur santé. Le deuxième est la thèse de Renet (2016). Cette dernière s'est intéressée à l'agentivité de personnes vivant avec des pathologies pulmonaires dans leurs échanges de savoirs avec les pharmaciens. Après avoir synthétiser les apports de ces deux travaux, nous analysons leur contribution à l'évolution de la compréhension de l'agentivité des personnes confrontées à des questions en lien avec la santé, en section 3.1.3.

3.1.1 L'agentivité des biens portants au mitan de leur vie face aux savoirs médicaux

Vicherat (2017) s'intéresse aux attitudes des biens portant au mitan de leur vie face aux savoirs médicaux. Pour observer cela, elle mobilise le cadre théorique de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986), auquel elle ajoute celui de l'apprenance (Carré, 2005) pour regarder les rapports aux savoirs médicaux de ces personnes. Elle argumente le choix de ce cadre théorique au regard du modèle des déterminants en santé de Dahlgren et Whitehead (1991). Ce modèle identifie quatre niveaux de déterminants de santé : les facteurs liés au style de vie personnel, les réseaux sociaux et communautaires, les facteurs liés aux conditions de vie et de travail et les conditions socio-économiques, culturelles et environnementales de la société dans laquelle vivent les individus observés. Vicherat (2017) identifie ainsi que « le processus d'autorégulation de la santé est principalement lié au sens que ces évènements prennent pour les individus et à leurs capacités d'analyse et de réflexion. » (Vicherat, 2017, p. 87).

Elle distingue quatre attitudes distinctes chez les personnes bien portantes au mitan de leur vie face aux savoirs médicaux. Pour cela, elle mobilise l'échelle d'apprenance de Jore (2012), adaptée au public observé. Cette échelle propose quatre attitudes chez les individus face aux savoirs : Allégeance, Fatalisme, Agentivité, Apprenance. Dans son adaptation au public des personnes au mitan de leur vie et concernées par leur santé, par Allégeance, Vicherat entend « ceux qui se montrent fidèles, obéissants voire même soumis. » (2017, p. 116) à la parole du médecin concernant leur santé. L'attitude de Fatalité vis à vis de la santé regroupent « les personnes qui pensent que les choses sont déterminées à l'avance et qui attribuent spontanément la survenance d'une maladie à une causalité externe. » (Vicherat, 2017, p. 116). L'« Agentivité en santé » concerne les personnes convaincues de

leur capacité à se maintenir en santé, pour laquelle ils se sentent seuls responsables (Vicherat, 2017, p. 126). Enfin, dans « Apprenance », elle regroupe les personnes qui « saisissent chaque occasion pour apprendre et considèrent que l'acte d'apprendre doit accompagner leur vie quotidienne. » (Vicherat, 2017, p. 117). Concernant l'apprenance, Vicherat (2017) identifie certaines personnes comme ayant une motivation à apprendre de manière générale et, pour d'autres, une motivation se centrant sur la gestion de leur santé.

L'étude des relations entretenues par ces personnes bien portantes au mitan de leur vie avec leur médecin a montré une opposition entre agentivité dans le domaine de la santé et allégeance au médecin. Ainsi, un individu possédant un degré d'allégeance élevé aurait tendance à moins autoréguler sa santé. Une opposition était également trouvée entre agentivité dans le domaine de la santé et fatalisme. Les individus, qui ont tendance à croire qu'il existe une puissance supérieure à la volonté humaine déterminant le cours des évènements, pensent que leur santé est quelque chose qui échappe à leur contrôle. De ce fait, ils seront moins enclins à penser qu'ils peuvent exercer un contrôle sur leur santé, se sentiront moins responsables de leur santé et s'autoréguleront moins.

3.1.2 L'agentivité des personnes vivant avec des pathologies pulmonaires

Renet (2016), dans le cadre de sa thèse, s'intéresse aux échanges de savoirs entre personnes vivant avec des pathologies pulmonaires et pharmaciens. Afin d'identifier si des différences dans la relation aux pharmaciens existaient dans la population de personnes atteintes de maladies chroniques pulmonaires, Renet (2016) distingue deux sous-populations de niveau différent de technicisation de la maladie : celles atteintes d'asthme, une maladie chronique fréquente, évoluant par poussées, faiblement technicisée et celles atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), une maladie chronique rare, d'évolution progressive voire en plateau, fortement technicisée.

Cette distinction lui permet de mettre en évidence que la nature des échanges de savoirs dépend de la maladie. Ainsi, le fait d'avoir une maladie chronique rare, comme l'HTAP, très technicisée, engendre des échanges spécifiques entre ces personnes et les pharmaciens. Ainsi, dans ces échanges, ces personnes, de par leurs savoirs expérientiels sur leur maladie, aident les praticiens à mieux comprendre celle-ci.

De plus, ces personnes sont identifiées comme faisant preuve d'agentivité quant aux sources d'informations mobilisées pour mieux comprendre et appréhender leur maladie et leurs médicaments. Ainsi, il est repéré par Renet (2016) qu'Internet et les notices des traitements sont des sources facilitant les échanges de ces personnes avec les pharmaciens à qui ils demandent des compléments d'information. Pour certaines, ces interactions avec les pharmaciens se complètent d'interactions avec

le médecin, dans une visée collaborative pour la construction de leurs savoirs expérientiels sur leur(s) maladie(s).

Renet (2016) identifie ainsi que ces personnes vivant avec une maladie chronique font preuve d'agentivité et d'autorégulation quant à leurs savoirs expérientiels. L'autorégulation intervient tant au niveau de l'information pour arriver à un degré de saturation de l'information leur permettant de mieux gérer leur angoisse et d'être dans un échange bidirectionnel avec les pharmaciens qu'au niveau de l'autorégulation des soins pour améliorer la façon dont ils prennent soin d'eux. De plus, une distinction s'opère dans les attitudes face aux savoirs médicaux des personnes vivant avec une maladie chronique. Ceux ayant une maladie chronique rare semblent monter plus d'apprenance que ceux ayant une maladie chronique connue (Renet, 2016).

3.1.3 Synthèse des apports de ces deux recherches sur l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique

Dans cette synthèse des apports de ces deux recherches empiriques, l'agentivité des individus en lien avec leur santé apparaît à l'œuvre dans les échanges informels sur leurs traitements (Renet, 2016). De plus, des échanges informels sur Internet ainsi qu'auprès de professionnels de santé comme les pharmaciens ou les médecins sont identifiés comme concourant à la construction des savoirs des personnes concernées (Renet, 2016). Enfin, cette agentivité varie au regard du niveau de technicisation de la maladie (Renet, 2016).

De plus, l'agentivité peut aussi y être comprise comme dépendant des rapports aux savoirs médicaux des personnes concernées. En effet, Vicherat (2017) a montré que l'agentivité des personnes au mitan de leur vie varie par rapport aux savoirs médicaux quand celles-ci cherchent à se maintenir en santé. Les rapports aux savoirs médicaux des individus bien portants au mitan de leur vie se révèlent l'expression d'une agentivité possible, voire d'apprenance de fatalisme ou d'allégeance.

Ces deux recherches nous donnent plusieurs pistes de réflexion à explorer dans le cadre de cette thèse. Premièrement, la mobilisation de l'agentivité, au sens de Bandura (1986), par Vicherat (2017) pour comprendre les rapports aux savoirs médicaux des personnes bien portantes au mitan de leur vie nous semble pertinente à transposer à l'objet de recherche de cette thèse. Nous pourrions ainsi observer les liens entre agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique et leur mobilisation de processus pour élaborer par elles-mêmes leurs savoirs expérientiels.

Deuxièmement, la recherche de Renet (2016) s'intéresse aux personnes vivant avec un asthme ou une HTAP, soit une population spécifique du groupe social des personnes vivant avec une maladie chronique. Nous pourrions ainsi considérer que les niveaux de technicisation et de reconnaissance de

la maladie influencent l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique à mobiliser des processus d'élaboration pour constituer leurs savoirs expérientiels. Par conséquent, nous pourrions envisager ces niveaux de technicisation et de reconnaissance de la maladie comme de possibles variables explicatives à observer.

Troisièmement, Vicherat (2017) démontre que les rapports aux savoirs médicaux des personnes bien portantes au mitan de leur vie influent sur leur agentivité à prendre soin d'elles-mêmes. Par conséquent, nous pensons qu'il pourrait être pertinent de proposer que ces rapports aux savoirs soient considérés aussi comme de possibles variables explicatives à observer pour comprendre les processus d'élaboration des savoirs expérientiels de personnes vivant avec une maladie chronique.

3.2 La réflexivité et les personnes vivant avec une maladie chronique

Dans cette partie, nous présentons plusieurs auteurs observant la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique, au travers de recherches empiriques. La convocation de ces auteurs nous permet d'accéder aux différentes pratiques réflexives repérées jusqu'à présent chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Elle nous permet aussi d'identifier les situations étudiées et celles qui ne le sont pas concernant ces pratiques. L'identification des situations non observées nous permettra d'orienter le champ d'observation de cette thèse.

Dans la littérature, nous avons repéré trois thématiques d'observation de la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique :

1. L'observation de la réflexivité des personnes vivant avec un diabète à partir d'outils de *self-tracking* (Mathieu-Fritz, 2017)
2. L'observation de la réflexivité des parents d'enfants diabétiques de type 1 à partir de l'analyse des échanges sur des forums de discussions (Harry, 2011).
3. L'observation de la réflexivité de personnes vivant avec une maladie chronique dans l'ETP (Do et Bissières, 2018 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014 ; Gagnayre et al., 2006 ; Gross et Gagnayre, 2018).

Après avoir présenté succinctement ces différentes recherches empiriques, nous exposerons les différentes pratiques réflexives qui y sont repérées.

3.2.1 Une réflexivité s'appuyant sur des outils de self-tracking et partagée

Mathieu-Fritz (2017) étudie les modifications induites par l'usage d'un lecteur glycémique sur les temporalités, la réflexivité et la connaissance de soi des personnes vivant avec un diabète. Il indique ainsi que les informations biologiques fournies par le lecteur glycémique, modifie le travail réflexif sur soi de ces personnes. Ainsi, selon Mathieu-Fritz (2017), cet artéfact permet d'accéder à des données biologiques en temps réel, jusqu'alors inaccessibles à ces personnes. Ceci les conduit à modifier leurs connaissances d'elles-mêmes et leur gestion de leur diabète. Il conforte ici les résultats déjà obtenus par Licoppe (2013) et Cahour et Licoppe (2010) sur l'impact des « technologies réflexives », c'est-à-dire permettant aux personnes de visualiser leurs activités en train de se faire ou leur permettant de mesurer l'évolution de leurs actions, comme peuvent le faire les différentes technologies de e-santé. Pour Pharabod et al. (2013) ; Granjon et al. (2011), convoqués par Mathieu-Fritz (2017), la réflexivité est donc à entendre comme la capacité des individus à développer une connaissance de soi à partir des expériences passées pour agir et anticiper des situations et des actions futures plus ou moins proches temporellement.

3.2.2 Une réflexivité partagée sur les forums de réseaux sociaux

Harry (2011), quant à elle, s'intéresse également à la population des personnes diabétiques. Elle regarde l'usage fait par ces personnes et les parents d'enfants diabétiques des forums de discussions. Elle montre ainsi que les échanges s'y déroulant nourrissent des processus réflexifs différés du temps de l'échange. Ici, la réflexivité est à l'œuvre dans la collaboration entre pairs. Celle-ci conduit à une co construction réflexive pour donner sens à un réel commun.

3.2.3 La considération de la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique dans le cadre de l'ETP

Do et Bissières (2018) ; Tourette-Turgis et Thievenaz (2014) mettent, quant à eux, en avant que, dans le cadre de l'ETP, alors même que la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique est sollicitée par les professionnels de santé dans ces formations, ces derniers se montrent en réalité peu attentifs aux savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Il est retrouvé ici un manque de considération des savoirs expérientiels de ces personnes. De ce fait, une normalisation de la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique est observée. Cette normalisation vise à « correspondre » aux attendus des professionnels de santé (Do et Bissières, 2018 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), perçus par les personnes vivant avec une maladie chronique. De plus, pour Gagnayre et al. (2006), décrivant leur dispositif pédagogique d'ETP, « Par un retour réflexif sur sa propre action, le patient est invité à émettre une opinion sur la stratégie mise en œuvre au cours de

l'événement décrit. Cette compétence métacognitive qui consiste à analyser ses propres stratégies, à s'autoquestionner et s'auto-évaluer, contribue à l'évolution et à l'amélioration des compétences » (p.37). Ainsi, dans le cadre de construction de référentiel de formation pour isoler les compétences des personnes vivant avec une maladie chronique, l'identification de ces savoirs leur nécessite de réfléchir sur leur façon de réfléchir (Gross et Gagnayre, 2018). Il s'agit là pour Gagnayre et al., et Gross et Gagnayre d'une compétence méta cognitive de ces personnes.

3.2.4 Synthèse des apports sur la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique

La synthèse des apports de ces différents auteurs permet le repérage chez les personnes vivant avec une maladie chronique de différentes pratiques réflexives. Ces différentes pratiques sont présentées sous la forme d'une première schématisation en figure 8.

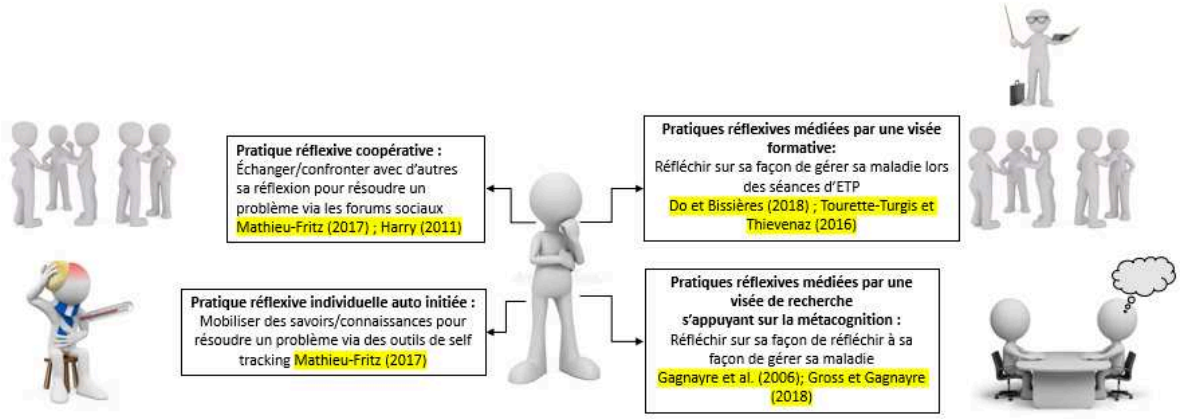


Figure 8. Première schématisation des différentes pratiques réflexives repérées dans cette revue de littérature. Les noms des auteurs sont indiqués sur la figure en relation avec chacune des pratiques réflexives repérées et surlignés en jaune.

Quatre pratiques réflexives sont ainsi repérées quant aux personnes vivant avec une maladie chronique :

1. Des pratiques réflexives individuelles auto initiées (Mathieu-Fritz, 2017) ;
2. Des pratiques réflexives coopératives (Mathieu-Fritz, 2017 ; Harry, 2011) ;
3. Des pratiques réflexives médiées par une visée formative (Do et Bissières, 2018 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2016) ;
4. Des pratiques réflexives médiées par une visée de recherche s'appuyant sur la métacognition (Gagnayre et al., 2006 ; Gross et Gagnayre, 2018).

Dans la partie suivante, nous décrivons successivement ces quatre pratiques.

A. *Une première pratique réflexive individuelle*

Le premier usage repéré est une pratique réflexive individuelle (Mathieu-Fritz, 2017). Cette pratique réflexive individuelle permet aux personnes diabétiques étudiées de gérer au quotidien leur maladie. Cette gestion se fait par le biais de technologies. Ces technologies en donnant accès à des données biologiques en temps réel aux personnes concernées favorisent leur réflexivité (Mathieu Fritz, 2017). De plus, l'accès à ces données leur permet d'anticiper des troubles futurs (Mathieu Fritz, 2017).

B. *Une deuxième pratique réflexive coopérative*

Un deuxième usage identifié porte sur des pratiques réflexives coopératives. Lors de celles-ci, les personnes diabétiques observées (Mathieu Fritz, 2017 ; Harry, 2011), échangent sur les forums sociaux. Premièrement, ces échanges visent à donner un sens commun aux troubles vécus au quotidien. Deuxièmement, ils permettent aux personnes concernées d'accroître leurs connaissances individuelles et collectives. Ces connaissances portent essentiellement alors sur la gestion quotidienne de la maladie. Ces pratiques réflexives coopératives s'avèrent assimilables à des coopérations réflexives. Contrairement aux différentes formes de coopérations réflexives décrites par Jouet et al. (2014), ici l'observation se limite aux réseaux sociaux.

C. *Une troisième pratique réflexive sollicitée par la formation*

Un troisième usage repéré décrit des pratiques réflexives enseignées. Cet enseignement a lieu dans le cadre de séances d'ETP. Lors de ces séances, les professionnels de santé enseignent aux personnes concernées à gérer au quotidien leur maladie (Do et Bissières, 2018) ; (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Dans cette pratique réflexive, l'agentivité des personnes vivant avec des maladies chroniques semble contrainte. En effet, ces différents auteurs constatent que, lors des séances d'ETP, les professionnels de santé font peu appel aux savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

D. *Une quatrième pratique réflexive d'un niveau méta, dans une visée de recherche*

Dans un dernier et quatrième usage, la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique est sollicitée pour construire des référentiels de formation (Gagnayre et al., 2006 ; Gross & Gagnayre, 2018). Dans ce niveau méta, la réflexivité de la personne vivant avec une maladie chronique sur sa façon de gérer sa maladie est sollicitée. Ainsi, il s'agit là d'une forme de métacognition.

3.3 Les activités des personnes vivant avec une maladie chronique

Dans cette dernière partie, nous nous appuyons sur trois recherches empiriques relatives à l'activité des personnes vivant avec une maladie chronique (Pereira-Paulo, 2016 ; Guérin et Zeitler, 2017 ; Godfroid, 2017)[12]. Ces recherchent s'appuient sur l'analyse de l'activité pour identifier ce que font les personnes vivant avec une maladie dans leur quotidien. Après avoir présenté, ces trois recherches, nous exposons leurs apports quant à cette thèse.

3.3.1 Les activités quotidiennes des personnes vivant avec une maladie chronique

Pereira-Paulo (2016) a réalisé 14 entretiens de recherche semi directifs auprès de personnes vivant avec une maladie chronique. Son objectif est d'identifier ainsi ce que font ces personnes quotidiennement pour se maintenir en santé. Pour cela, elle s'appuie sur les écrits de Tourette-Turgis et Thievenaz (2012), Tourette-Turgis, 2013, 2017b, Thievenaz et Tourette-Turgis (2017) et Thievenaz (2019) concernant le travail du malade[13]. L'analyse des entretiens mobilise le cadre de la didactique professionnelle en s'appuyant sur Rabardel (2005), Clot (Clot, 2006) et Leplat (2008). Elle inscrit ainsi son travail dans le champ de la didactique professionnelle.

Elle identifie trois formes d'activités chez les personnes observées : 1/des activités en lien avec le matériel technique médical et les médicaments – prescrits ou non par des médecins (nommées instruments « matériels »), 2/ des activités d'auto diagnostic, d'auto-prescription, d'auto-élaboration de stratégies d'actions et d'auto-réassurance (nommées instruments « non matériels » ou le « Discours auto adressé ») et 3/ des activités de repérage des signes corporels de la maladie ou du déséquilibre par rapport à l'état habituel ou sémiotisation (nommées instruments mixtes d'artefacts corporels) (Pereira-Paulo, 2016).

Pereira-Paulo (2016) emploie le terme activités sans en indiquer la nature réflexive. Il s'agit donc plutôt pour elle de décrire la performance des personnes observées, c'est-à-dire ce qu'elles font. Pereira-Paulo (2016) décrit donc leurs activités productives. Or, cette thèse s'intéresse plutôt à l'activité constructive des personnes vivant avec une maladie chronique. L'activité constructive peut être définie comme « l'activité par laquelle s'élaborent les capacités de faire et d'agir du sujet. ». » (Rabardel, 2005, p. 20).

[12] Nous nous sommes focalisés ici sur ces trois recherches car elles sont apparues comme des recherches citées dans les références sur les savoirs expérientiels et les coopérations réflexives, identifiées en chapitre 2. D'autres recherches existent sur l'activité des personnes vivant avec une maladie chronique, mais elles ne sont pas étudiées dans le cadre de cette thèse, n'étant pas spécifiquement liées à la réflexivité.
Dans cette thèse, nous avons fait le choix de conjuguer les participes passés au féminin, pour indiquer que nous nous exprimons ici en tant que doctorante.

[13] En annexes 2 et 3, nous détaillons cette notion du travail du malade de façon plus approfondie.

3.3.2 Des activités évoluant suite à l'ETP

Guérin et Zeitler (2017), quant à eux, veulent rendre visible l'activité de personnes vivant avec un diabète et l'influence d'un programme d'ETP sur celle-ci. Pour cela, ils réalisent des entretiens semi directifs de type biographique. Ils analysent les données ainsi recueillies en s'appuyant sur le cadre théorique du cours de l'activité de Theureau (2010). Ceci leur permet de repérer chez les personnes observées cinq périodes de vie différentes :

Cinq périodes sont repérées dans le cours de vie de ces personnes :

1. L'annonce de la maladie avec un réaménagement identitaire pour « intégrer » la maladie chronique à son identité ;
2. La prise de contact avec le réseau d'ETP où la personne observée lutte contre ses représentations négatives quant aux professionnels de santé pour se faire aider et accompagner dans son vécu quotidien et maintien en santé ;
3. L'expérimentation de l'écoute de sensations corporelles pour mieux s'auto diagnostiquer conduisant à augmenter le SEP de la personne observée ;
4. La mise en place d'artéfacts d'auto régulation de son alimentation ou de son activité physique pour reprendre la maîtrise sur son corps et de la maladie.
5. Le développement grâce à l'accompagnement des professionnels du réseau d'ETP d'une expertise quant à sa maladie.

3.3.3 Le travail de personnes vivant avec un cancer

Enfin, Godfroid (2017) met en évidence le « travail » (Strauss et al., 1992) réalisé par des personnes ayant ou ayant eu un cancer. Ainsi, il identifie que ces personnes réalisent un travail de gestion des effets secondaires, d'adaptation au rythme des soins, de réorganisation de la vie quotidienne, d'observance des traitements y compris durant la rémission, etc. Ces multiples activités de « travail » apparaissent comme le résultat de l'intégration des normes de comportements véhiculées et de la nécessité de « faire face » et de « gérer » le cancer. Mais, elles visent également à se protéger, à protéger les proches et à maintenir et adapter leurs rôles sociaux.

3.3.4 Synthèse des apports sur les activités des personnes vivant avec une maladie chronique

En synthèse, ces trois études montrent que les personnes vivant avec une maladie chronique réalisent des activités quotidiennes en lien avec leur maladie. Les publics étudiés sont soit des personnes vivant avec des maladies reconnues et bien documentées comme le diabète (Guérin et Zeitler, 2017) ou les cancers (Godfroid, 2017), soit des personnes vivant l'expérience de la maladie chronique (Pereira-Paulo, 2016). Ces activités peuvent être influencées par les séances d'ETP (Guérin et Zeitler, 2017) mais aussi par la perception du ressenti des proches (Godfroid, 2017). Elles peuvent aller au-delà de la gestion de la maladie en elle-même. En effet, ces activités visent aussi au maintien de leur rôle social par les personnes concernées (Godfroid, 2017).

Ces trois recherches mobilisent des cadres théoriques en lien avec la didactique professionnelle (Pereira-Paulo, 2016 ; Guérin et Zeitler, 2017) ou le travail du malade décrit par Strauss et al. (1992) pour (Godfroid, 2017).

Dans ces trois études, l'observation porte sur ce que font les personnes vivant avec une maladie chronique et non sur les processus réflexifs pour gérer au quotidien la maladie. Ainsi, elles n'indiquent pas les processus permettant aux personnes concernées de réfléchir à la gestion quotidienne de leur maladie, de faire face à un imprévu, à une dégradation de l'état de santé. Ces trois études ne s'intéressent pas aux processus autorisant les personnes vivant avec une maladie chronique à résoudre par elles-mêmes un problème de santé en lien avec leur maladie chronique.

Synthèse du chapitre 3

En synthèse, concernant les deux études empiriques portant sur l'agentivité des personnes en lien avec leur santé (Renet, 2016 ; Vicherat, 2017), cette agentivité est repérée tant dans les échanges informels sur Internet ou auprès de professionnels de santé comme les pharmaciens ou les médecins (Renet, 2016) que dans les rapports aux savoirs médicaux des personnes concernées (Vicherat, 2017).

Concernant les études empiriques portant sur la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique, quatre pratiques réflexives en émergent : une pratique réflexive individuelle (Mathieu-Fritz, 2017); des pratiques réflexives coopératives (Mathieu-Fritz, 2017 ; Harry, 2011) ; des pratiques réflexives médiées par une visée formative (Do et Bissières, 2018 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014) et des pratiques réflexives médiées par une visée de recherche et s'appuyant sur leur métacognition (Gagnayre et al., 2006 ; Gross & Gagnayre, 2018).

Concernant les études empiriques portant sur l'activité des personnes vivant avec une maladie chronique, elles observent soit des personnes vivant avec des maladies reconnues et bien documentées comme le diabète (Guérin et Zeitler, 2017) ou les cancers (Godfroid, 2017), soit des personnes vivant l'expérience de la maladie chronique (Pereira-Paulo, 2016). Ces études montrent que les activités des personnes concernées sont influencées par les séances d'ETP (Guérin et Zeitler, 2017) ou par la perception du ressenti des proches (Godfroid, 2017). Elles peuvent donc avoir pour but d'aller au-delà de la gestion de la maladie en elle-même, en visant au maintien du rôle social des personnes concernées (Godfroid, 2017).

Ainsi, l'agentivité et sa conception comme une réciprocité causale triadique entre comportement, environnement et dispositions [14]des personnes (Bandura, 1986) pourrait expliquer les liens de causalité entre processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique, leur environnement et leurs dispositions. En effet, cet état de l'art a mis en évidence que :

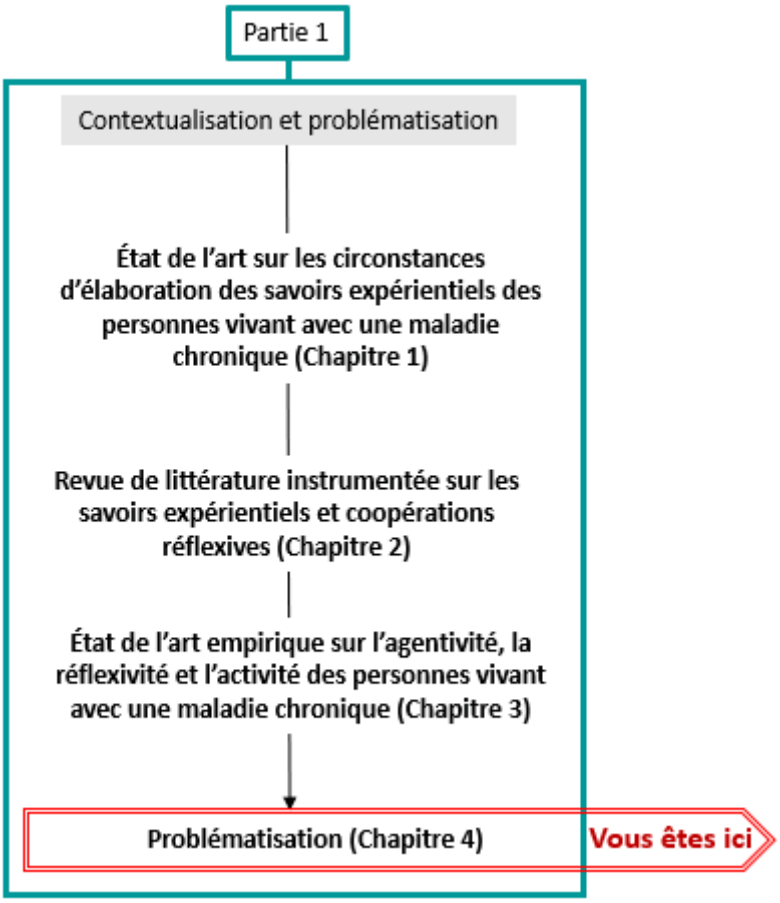
[14] Par dispositions, il est entendu qu'il s'agit des dispositions endogènes des individus. Ces dispositions s'expriment au sein d'un environnement spécifique selon Lahire (2002). Ainsi, « chaque individu porte en lui des compétences et des dispositions à penser, à sentir et à agir, qui sont les produits de ses expériences socialisatrices multiples. » (Lahire, 2013). Lahire indique également que ces dispositions sont toutes à la fois mentales et comportementales. En ce sens, elles relèvent d'un passé incorporé et sont la résultante des expériences sociales passées : « « Qu'ils parlent de « dispositions », d'« habitudes », d'« inclinations », de « tendances », de « penchants», de « propensions », de « capacités », de « compétences », de « traces mnésiques », de « schèmes », d'« éthos » ou d'« habitus », les chercheurs s'efforcent de tenir compte du fait scientifique évident – d'un point de vue neuroscientifique comme sociologique – que constitue l'incorporation par les hommes des produits de leurs expériences sociales » (Lahire, 2013, p. 26). De ce fait, les dispositions sont tout à la fois à comprendre comme le produit de conditionnements collectifs et d'expériences singulières d'un sujet social, à un moment donné de sa vie, selon Carré (2020). En sociologie, les dispositions désignent les structures cognitives des individus orientant, voire déterminant leurs actions, dans un contexte donné. Pour Carré, dans cette compréhension, l'acte d'apprendre transforme donc les dispositions des apprenants. Ces dispositions s'avèrent souvent confondues dans la littérature avec l'attitude des apprenants comme l'indique Carré (2020).

1. Vicherat (2017) a montré la pertinence de ce cadre théorique pour étudier et comprendre les rapports aux savoirs médicaux des personnes au mitan de leur vie et concernées par leur maintien en santé ;
2. Renet (2016) a notamment repéré que l'agentivité des personnes observées variait au regard du niveau de technicisation et de reconnaissance de leur maladie

Différentes pratiques réflexives apparaissent observables chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Cependant, seules les deux premières semblent à l'initiative des personnes concernées. De ce fait, dans le cadre de cette thèse, les pratiques réflexives individuelles et coopératives nous apparaissent comme les plus pertinentes pour observer l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique.

Différents buts apparaissent dans les activités des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, dans le cadre de cette thèse, il nous semble pertinent d'identifier aussi les buts sous tendant les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

4 CHAPITRE 4 - Problématisation



Dans les chapitres précédents, vivre avec la maladie est compris comme engendrant différentes situations d'apprentissages tant formelles, semi-formelles qu'informelles. Comme indiqué précédemment, les situations informelles s'avèrent les situations les plus courantes pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Ces situations sont aussi les plus en capacité de révéler l'agentivité de ces personnes. De ce fait, nous nous intéressons spécifiquement à ces situations informelles pour comprendre comment ces personnes élaborent leurs savoirs en lien avec l'expérience quotidienne de la maladie.

La littérature consultée nous montre que ces savoirs sont peu pris en considération par le système de santé. De même, dans la littérature scientifique, les savoirs de ces personnes sont peu représentés, tout comme leurs coopérations réflexives. Malgré cette faible représentation dans le discours scientifique, nous avons réussi à isoler un discours relatif aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Ce discours interroge ce que permettent leurs pratiques réflexives, quant à leur appropriation de savoirs scientifiques en lien avec la maladie et/ou son traitement. Ce discours questionne aussi les modalités d'élaboration de leurs savoirs dans les coopérations réflexives.

Au sein de ce discours, un volet s'avère spécifique de la prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels (PCPESE) de ces personnes. Concernant les pratiques réflexives individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique, ce volet met en avant différentes hypothèses quant aux processus cognitifs à l'œuvre pour élaborer leurs savoirs expérientiels. Ces processus sont ainsi rapprochés du raisonnement scientifique, de la phénoménologie pragmatique ou encore du cycle d'apprentissage de Kolb. Concernant leurs pratiques réflexives collectives (leurs coopérations réflexives), dans ce discours de PCPESE, les interactions sociales sont conçues comme mettant en jeu des représentations sociales. Ces représentations sociales sont comprises comme des intersubjectivités pour élaborer des savoirs expérientiels communs. De plus, l'agentivité des personnes concernées, leur intentionnalité de réfléchir par elles-mêmes à partir de l'expérience quotidienne de la maladie, apparaît comme les motivant à dépasser l'obstacle scholastique de la non catégorisation scolaire comme scientifique pour s'approprier des savoirs scientifiques médicaux. Les différentes études empiriques trouvées mettent, quant à elles, en lien agentivité et réflexivité des personnes concernées par des questions de santé. La réflexivité recouvre un objet essentiel dans la formation des professionnels (leurs pratiques réflexives) alors qu'il n'apparaît pas comme un objet d'intérêt quant à la compréhension des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique.

Au regard de ces différents éléments, la question à explorer auprès des personnes vivant avec une maladie chronique, pour nous, porte sur les processus et circonstances d'élaboration de leurs savoirs expérientiels en situation informelle. Notre question de recherche est donc la suivante :

« **Comment et avec qui les personnes vivant avec une maladie chronique réfléchissent, seules ou avec d'autres, à la gestion quotidienne de la maladie ?** ».

Nous nous intéressons donc aux apprentissages informels de ces personnes. Ces apprentissages sont d'ailleurs un des champs essentiels des sciences de l'éducation et de la formation (Schugurensky, 2007 ; Carré, 1992, 2010, 2005, 2020 ; Las Vergnas, 2017a). Dans le cadre du vivre avec la maladie chronique, nous considérons que ces apprentissages informels sont issus de pratiques réflexives tant individuelles que collectives. Ces pratiques sont le reflet de la réflexivité des personnes concernées. Cette réflexivité exprime leur intentionnalité à agir par elles-mêmes pour prendre soin d'elles (Las Vergnas, 2016 ; Jouet, 2016). Elles font preuve là d'agentivité. Il faut préciser sans doute ce que nous entendons par réflexivité. Ainsi, nous considérons qu'une personne fait preuve de réflexivité si elle met en œuvre des pratiques réflexives individuelles ou coopératives, pour gérer au quotidien sa

maladie. Ces pratiques mobilisent des processus cognitifs réflexifs. Les pratiques réflexives qui nous intéressent sont celles mises en œuvre dans les situations informelles.

Cette réflexivité est considérée comme se réalisant dans un environnement situé socialement. Cet environnement présente des opportunités mais aussi des limites. Dans cet environnement, des écarts de reconnaissance des troubles vécus au quotidien apparaissent entre système, professionnels de santé et personnes concernées. D'autres écarts sont aussi identifiés entre les niveaux de technicisation de la maladie des personnes concernées. Ainsi, vivre avec une maladie chronique peut nécessiter de suivre une chimiothérapie, de respirer avec une machine spécifique, de prendre régulièrement des médicaments par voie orale ou encore de ne pas avoir de traitement (car pour cette maladie ou ce trouble, rien n'existe encore). Vivre avec une maladie qui vient d'être diagnostiquée n'est sans doute pas non plus la même chose que vivre depuis longtemps avec la maladie. Ainsi, les pratiques réflexives sont aussi à considérer comme différentes au regard de la temporalité de la maladie. Il en est sans doute de même concernant l'âge de survenue de la maladie chronique, la catégorie sociale de la personne et donc les moyens qu'elle peut allouer tant financier qu'humains pour réfléchir à la gestion quotidienne de la maladie. Les dispositions individuelles sont sans doute à concevoir comme influençant aussi les pratiques réflexives des personnes concernées. Ainsi, pour comprendre comment et avec qui les personnes vivant avec une maladie chronique réfléchissent seules ou avec d'autres à la gestion quotidienne de la maladie, il faut aussi interroger, à notre sens, l'influence de leurs environnements et de leurs dispositions sur leurs pratiques réflexives. Notre question de recherche se complète donc des deux proto-hypothèses (PH) suivantes :

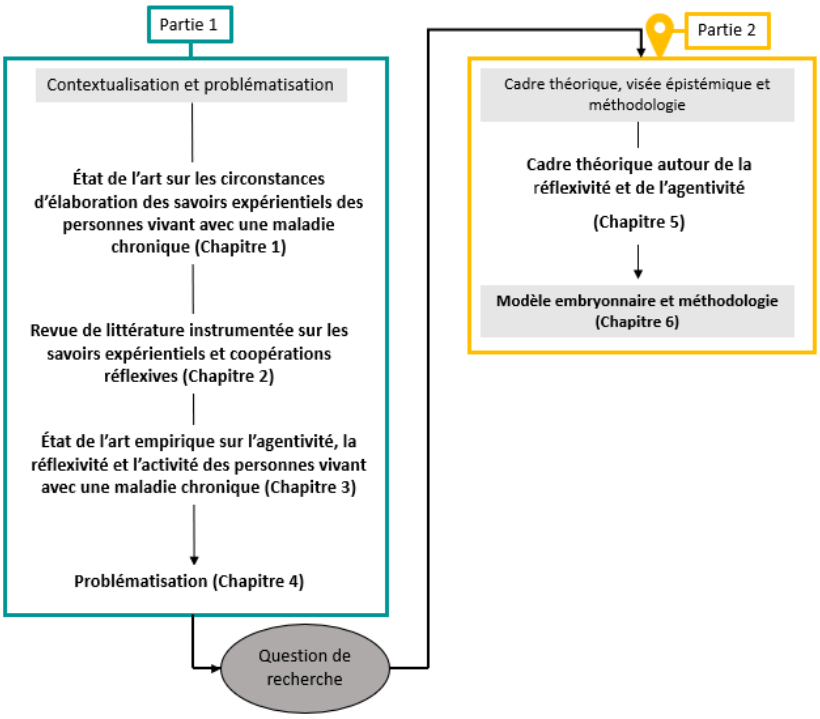
1. L'environnement des personnes vivant avec une maladie chronique influence leurs pratiques réflexives (PH1) ;
2. Les dispositions individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique influencent leurs pratiques réflexives (PH2).

Nous inscrivons donc tout à fait dans le courant socio-cognitif des recherches en sciences de l'éducation et de la formation qui ont pour ambition de comprendre et d'objectiver les relations entre l'acte d'apprendre de l'apprenant, son environnement d'apprentissage et ses dispositions individuelles. Il s'agit de rendre intelligible les phénomènes relatifs à l'apprentissage et/ou au développement des compétences des individus (Bertin-Renoux & Guérin, 2021).

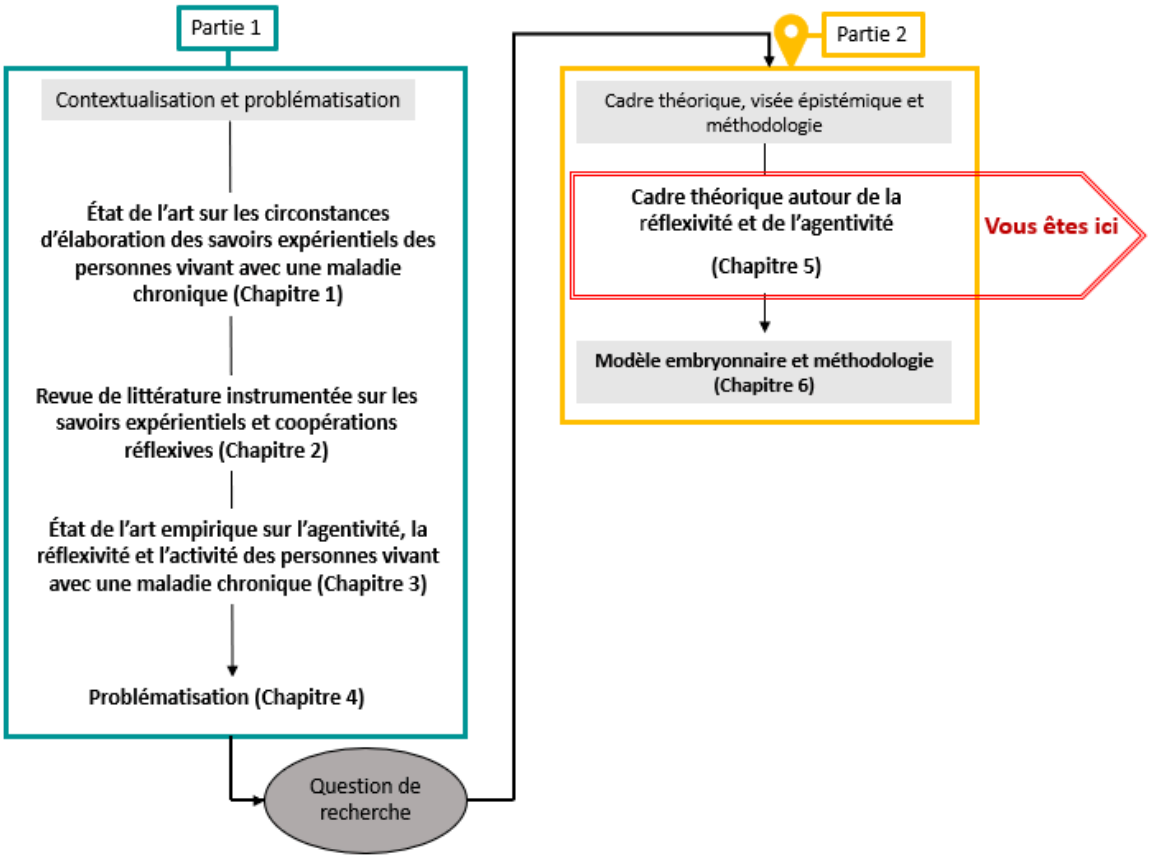
PARTIE 2 – Cadre théorique, visée épistémique et méthodologie

La deuxième partie de cette thèse comporte deux chapitres. Dans le premier (chapitre 5), nous présenterons le cadre théorique sur lequel s'appuie cette thèse. Tout d'abord, à partir d'une revue de littérature itérative, la réflexivité sera explorée dans différentes dimensions. Puis, les différentes pratiques réflexives repérées dans les sciences humaines et sociales et, plus précisément, dans l'éducation et la formation seront précisés. Ces pratiques réflexives sont sous tendues par des processus cognitifs réflexifs décrits dans la littérature. Ces processus seront donc également détaillés. Par après, postulant que mobiliser des pratiques réflexives nécessite d'être agentif pour les personnes vivant avec une maladie chronique, nous explorerons l'agentivité. Pour réaliser cette exploration, nous nous appuierons sur Bandura (1986) En effet, l'agentivité peut aider à préciser les liens entre personne, comportement et environnement. Pour cela, le modèle de la réciprocité causale triadique (Bandura, 1986) nous aidera à comprendre ces liens et leur possible transférabilité aux personnes réfléchissant à la gestion quotidienne de la maladie. Le concept d'apprenance de Carré (2005, 2020) s'appuie, notamment, sur cette conception agentive et sociocognitive. Ainsi, Carré (2005, 2020) décrit l'apprenance au regard de son triptyque : vouloir apprendre, savoir apprendre, pouvoir apprendre. Dans la mesure où une proximité entre apprenance et pratiques réflexives peut être envisagée, nous solliciterons le concept d'apprenance pour mieux comprendre les motifs de mobilisation de ces pratiques.

Dans le deuxième chapitre de cette partie (chapitre 6), la posture épistémique adoptée dans cette thèse sera présentée. Nous détaillerons ainsi les définitions retenues dans ce cadre quant aux pratiques réflexives et à l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette présentation invitera à l'exposé des méthodes mixtes choisies pour observer les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et identifier des variables contribuant à les expliquer. Elle permettra aussi d'exposer les différents traitements des données envisagés. Enfin, dans un souci de cohérence avec l'idée que pratiques réflexives et agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique peuvent aider à comprendre les processus d'élaboration de leurs savoirs expérientiels, leur collaboration à différentes étapes des deux recherches empiriques constituant le travail de terrain de cette thèse y sera également expliquée.



5 CHAPITRE 5 : Cadre théorique



Présentation du chapitre 5 : Dans la partie 1 précédente, nous avons constaté que les processus et circonstances d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique apparaissent peu documentés. Nous avons aussi identifié que, pour différents auteurs, ces circonstances d'élaboration sont nommées pratiques réflexives, se référant alors à la réflexivité. De plus, ces pratiques réflexives sont comprises comme relevant de l'agentivité des personnes concernées.

Dans ce chapitre 5, nous essayons de poser un cadre théorique opérant pour comprendre les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et pouvoir nous positionner épistémologiquement en chapitre 6. Pour cela, nous regardons ce qui est dit de la réflexivité et de l'agentivité.

La réflexivité s'avère intéressée tant les sciences de l'éducation et de la formation que la pédagogie médicale et les sciences infirmières. Cette exploration pluridisciplinaire nous permet de mieux repérer les différentes pratiques réflexives et les processus cognitifs réflexifs en liens.

L'agentivité (Bandura, 1986) est, quant à elle, regardée du point de vue des sciences de l'éducation et de la formation. Elle nous permet de comprendre les réciprocités causales triadiques à l'œuvre dans l'acte d'apprendre et explorées par Carré (2005, 2020).

5.1 Réflexivité et pratiques réflexives

Dans cette première partie, nous n'utilisons que quelques-unes des nombreuses références décrivant la réflexivité ou les pratiques réflexives. Nous partons des auteurs fondateurs de la réflexivité (Section 5.1.1) pour comprendre les liens entre agir, apprendre et réfléchir. Au-delà de ces auteurs fondateurs, d'autres indiquent que, dans l'action, différents processus peuvent être identifiés (Section 5.1.2). Puis, en section 5.1.3, nous regardons les différentes pratiques réflexives repérées dans la littérature en sciences de l'éducation et de la formation. Ce bref panorama nous permet ensuite de nous intéresser à deux autres éléments retrouvés dans la littérature consultée. D'une part, nous nous intéressons aux motivations des personnes concernées par leur santé à réaliser des auto-soins (section 5.1.4). D'autre part, nous regardons la spécificité de la réflexivité et des pratiques réflexives en pédagogie médicale et en sciences infirmières. Celles-ci s'avèrent particulièrement bien décrites dans la littérature contrairement à celles des personnes vivant avec une maladie chronique.

5.1.1 Les liens entre agir, apprendre et réfléchir selon les auteurs fondateurs de la réflexivité

Afin de clarifier le propos sur la réflexivité et les pratiques réflexives, il faut remonter à Dewey (1910, 1933) dont les travaux visaient à comprendre ce que fait l'individu quand il agit. Ainsi, pour Dewey, l'individu est conscient de ce qu'il fait et est en capacité de réguler, pendant qu'il agit, son action afin de l'améliorer ou résoudre les problèmes rencontrés. Cette conscientisation de l'agir *dans l'action* et la façon de l'améliorer est rigoureuse et vise à la résolution de problèmes. Le processus cognitif alors mis en œuvre relève ainsi d'un véritable travail d'enquête comme le relève Thievenaz (2019) à propos de Dewey. Dans ce travail, l'individu débute par une observation de la nature du problème (1). À partir de cette observation, il convoque des informations (2). Ces informations le conduisent à expérimenter différentes solutions (3). Les résultats de ces différentes expérimentations sont alors observés quant à leur impact sur la résolution du problème (4). Ce processus cognitif peut alors être étudié. Pour Dewey, ce travail d'enquête, ce processus cognitif ne constitue pas en soi un apprentissage pour l'individu. Pour qu'il y ait apprentissage, l'individu doit mener une démarche réflexive sur son action.

Pour Kolb (1974), face à une expérience de vie, l'individu appuie sa réflexion sur l'expérimentation. Ainsi, pour Kolb, « l'expérience concrète amène la personne à l'observation et à la réflexion qui l'entraîne alors à l'élaboration de concepts abstraits avant de retourner vérifier dans l'expérience le bien-fondé de ces principes. Cette vérification amène de nouvelles hypothèses, de nouvelles questions, entraînant un nouveau processus. ». Il s'agit là d'un cycle de l'apprentissage pour Kolb, où cette démarche de vérification de l'hypothèse s'apparente à une démarche scientifique et concourt à

construire des savoirs issus de l'expérience. Pour Kolb, l'expérience quotidienne peut ainsi être considérée comme un cycle d'apprentissage continu, alimenté par des processus réflexifs individuels.

Schön (1983), quant à lui, distingue un premier niveau de réflexivité *in situ* où la réflexion dans l'action est à la fois une réflexion « *sur l'action* » et une réflexion « *pour l'action* ». Ainsi, l'individu réfléchit à comment agir, mais aussi à comment améliorer l'action, l'adapter au contexte dans lequel elle se déroule pendant qu'il agit. Pour Schön, un deuxième niveau de réflexivité existe *a posteriori* de l'action réalisée. Ce niveau consiste pour l'individu à réfléchir sur son action passée afin d'améliorer ses actions futures. L'individu peut donc apprendre de son action à posteriori. Or, pour Vermersch (2015), l'individu, seul, est en difficulté pour identifier ce qui relève de l'implicite dans son action passée. De ce fait, la pratique réflexive est alors une médiation par un tiers pour rendre explicite à l'individu l'implicite et constituée en un potentiel apprentissage.

Pour ces auteurs, la réflexion dans l'action en situation semble faire consensus quant à l'idée qu'elle est réalisée par l'individu en train d'agir. Il s'agit là d'une pratique[15] réflexive individuelle. Concernant la réflexion *a posteriori* de l'action, les avis sont divergents. Ainsi, si Dewey, Kolb et Schön semblent penser cette pratique réflexive comme possiblement individuelle, ce n'est pas le cas de Vermersch. En effet, pour Vermersch, cette pratique doit être médiée par un tiers pour rendre accessible à l'individu l'implicite du processus cognitif réflexif. La réflexivité peut donc être comprise comme des pratiques, pouvant être individuelles ou médiées, mobilisant un processus cognitif réflexif.

5.1.2 Les autres processus cognitifs à l'œuvre dans la réflexivité

Concernant Dewey, Kolb et Schön, leur façon de concevoir la réflexivité laisse à penser qu'il s'agit de l'application d'un modèle hypothético-déductif. Or, la confrontation aux situations quotidiennes fait entrevoir plus de complexité. Ainsi, pour Bourgeois et Enlart (2017), si cette conception est pertinente dans de nombreuses situations, elle n'en explique pas la totalité, s'appuyant sur Eraut (2007) et Kahneman (2011). Pour Eraut (2007), des processus cognitifs réflexifs[16] non analytiques existent dans certaines situations. L'individu peut aussi mobiliser des processus cognitifs réflexifs

[15] Nous retenons ici la définition de Carré (2020) concernant le terme polysémique de « pratiques », à entendre comme le « comportement habituel d'un individu ou d'un groupe. ». Selon Carré (2020), en référence à Lahire (1999), ce comportement ne peut être décorrélé de l'environnement social dans lequel il s'exerce et des dispositions de l'individu l'exerçant.

[16] Il est à noter qu'en neurosciences, les processus cognitifs réflexifs sont nommés fonctions exécutives (Anderson et al., 2010 ; Carlson, 2003 ; Er-Rafiqi et al., 2017). Elles sont mobilisées pour réfléchir à la résolution de situations inhabituelles ou lors de la réalisation de tâches complexes (Griffin et al., 2016). Elles sont étudiées dans leurs possibles altérations pour les personnes vivant avec des troubles neurologiques du lobe frontal (Godefroy et al., 2008) ou du spectre autistique (Rogé, 2019 ; Fourneret et Des Portes, 2017).

« rapides/intuitifs » et « instantanés/réflexes ». Pour Enlart et Bourgeois, les premiers relèvent du mimétisme ou de l'essai/erreur au sens behavioriste du terme. Les deuxièmes s'apparentent à un processus cognitif réflexif holistique, c'est-à-dire fondé sur l'intuition, la reconnaissance de forme. Ces deux processus permettent à l'individu d'agir rapidement en situation. Le processus cognitif réflexif « instantané/réflexe » interroge, quant à lui, les liens entre émotions, perceptions et/ou ressentis corporels et activité cognitive. Kahneman (2011) explique cette pluralité de processus cognitifs réflexifs en distinguant deux systèmes de réflexion. Le « système 1 » se rapproche des processus cognitifs réflexifs « rapides/intuitifs » de Eraut (2007). Kahneman précise que, si ces processus permettent à l'individu d'agir rapidement en situation, ils peuvent aussi conduire à des erreurs de jugement, d'interprétation des faits. Le « système 2 » se rapproche, quant à lui, des processus réflexifs analytiques longs et « les opérations cognitives impliquées seront alors souvent associées à l'expérience subjective de l'agentivité, du choix et de la concentration », pour Carré (2020).

5.1.3 Les pratiques réflexives en sciences de l'éducation et de la formation

En sciences de l'éducation et de la formation, tout d'abord, la réflexivité nomme un dispositif de formation : les pratiques réflexives (Vacher, 2011 ; Guillemette, 2016). Lors de ces pratiques réflexives, le formateur accompagne l'apprenant à mettre à jour sa réflexion dans l'action en lui servant de médiateur. Dans ce cas, il s'agit des pratiques réflexives médiées, telles que décrites par Vermersch, dans un but formatif. Mais, la réflexivité est aussi un outil méthodologique pour mettre à jour la réflexion *dans* et *sur l'action* des individus et utilisée en didactique professionnelle (Begon & Mairesse, 2013). Là aussi, il s'agit de pratiques réflexives médiées, mais dans un objectif de recherche scientifique. Les pratiques réflexives deviennent alors une méthodologie pour mettre à jour l'implicite dans l'agir d'un individu. Enfin, la réflexivité peut aussi nommer des pratiques réflexives individuelles. Dans ces pratiques réflexives individuelles, notamment concernant le fait d'apprendre, il est convenu que l'apprenant mobilise des processus cognitifs (Carré, 2020 ; Evans et Carré, 2023). Quand l'individu conscientise ces processus, on parle alors de métacognition ou de réflexivité sur la réflexion. Ainsi, en sciences de l'éducation et de la formation, l'usage des pratiques réflexives est motivé soit pour améliorer sa façon d'agir ou d'apprendre, soit pour accompagner les apprenants à améliorer leur façon de réfléchir et d'agir en situation, soit pour identifier l'activité explicite et implicite des individus.

5.1.4 L'auto-normativité, une motivation à la réflexivité ?

À propos de la motivation des personne concernées par leur santé, Andrieu (2012) s'interroge sur leur motivation à s'auto-soigner[17]. Pour lui, l'individu s'auto-soigne quand des symptômes altèrent sa qualité de vie. Cette identification d'une altération de la qualité de vie dépend de chaque individu. Andrieu (2012), s'appuyant sur Barrier (2008), parle ainsi d'auto-normativité déclenchant un processus cognitif réflexif quant aux soins à réaliser. Ainsi, le déclencheur de la réflexivité pour une personne s'intéressant à sa santé peut être conçu comme un trouble, une perception (Baeza, 2020 ; Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; 2014), déviant de la norme de l'individu par rapport à son état habituel. Andrieu (2012) note ainsi que *« la plupart des personnes s'orientent dans le système de santé en fonction de leur propre conception de la santé et non pas en fonction du cadre conceptuel réel de la médecine clinique […]. ».* La réflexivité apparaît ainsi comme mise en œuvre, déclenchée, de façon différente selon la perception des individus de leurs troubles en lien avec leur état de santé habituel.

5.1.5 La spécificité de la réflexivité et pratiques réflexives en pédagogie médicale et en sciences infirmières

En pédagogie médicale et en sciences infirmières, comme en sciences de l'éducation et de la formation, il est aussi question de pratiques réflexives et de processus cognitifs réflexifs. Dans ces deux champs disciplinaires, l'usage des pratiques réflexives est motivé par l'objectif de former des praticiens réflexifs maîtrisant un raisonnement dit clinique. D'ailleurs, cette question des pratiques réflexives et du raisonnement clinique est au cœur de l'évolution des référentiels de formation des aides-soignants et autres étudiants en santé.

Dans la formation de ces professionnels, et plus spécifiquement pour les médecins et les infirmiers, la pratique réflexive s'avère donc un incontournable (Saint Arnaud, 2001 ; Tremblay, 2013, Tanda et al., 2021). Ainsi, l'analyse de pratiques y est plébiscitée pour participer à la construction et au développement des connaissances (Tanda et al., 2021). Ces analyses consistent en des pratiques réflexives médiées, identiques à celles retrouvées en sciences de l'éducation et de la formation, concernant la formation des enseignants (Vacher, 2011). Ces pratiques réflexives médiées visent à développer chez les apprenants un processus cognitif réflexif spécifique aux professionnels de santé : le raisonnement clinique[18].

---

[17] Pour Andrieu (2012), *« L'auto-soin, self care, participe de la prévention de la maladie dans une recherche du maintien de la santé et peut utiliser l'autodiagnostic et l'auto-traitement à partir d'une culture médicale personnelle. ».*

[18] Développer le raisonnement clinique des professionnels de santé aurait pu être pertinent dans le cadre de notre thèse. Cependant, nous avons choisi de ne pas le faire pour nous concentrer uniquement sur les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Nous pensons que le sujet du raisonnement clinique

Pour Jouquan et al. (2013), dans la formation médicale, ce raisonnement désigne un processus de résolution de problème et de prise de décision. Dans ce raisonnement, le médecin catégorise le problème de santé identifié chez la personne le consultant. Puis, il transforme ce problème de santé ainsi identifié en termes suffisamment opérationnels pour mettre en œuvre des actions. Ces actions visent à être assez efficientes pour résoudre le problème de santé de la personne concernée. Il en est de même en formation infirmière (Psiuk, 2020, 2021). Ce raisonnement clinique s'avère très proche du processus réflexif cognitif décrit par Dewey (1910,1938) et se rapprochant du modèle hypothético-déductif : « le contenu de chaque étape du processus clinique comprend des concepts et des théories à divers niveaux d'abstraction pouvant être mobilisés pour explorer, comprendre, analyser, intervenir et évaluer les situations. » Cartron et al. (2020). On parle encore de raisonnement basé sur les preuves ou *evidence based medicine* ou *nursing* (Cartron et al., 2020). Au-delà de ces processus cognitifs réflexifs longs, Saint Arnaud (2001) évoque aussi des processus cognitifs réflexifs rapides/intuitifs, mobilisés par les professionnels de santé dans l'exercice quotidien.

De plus, Saint Arnaud (2001) et Psiuk (2020) évoquent, quant à eux, une possibilité de raisonnement clinique partagé entre professionnels de santé et personnes soignées, voire proches aidants. Pour eux, la visée de ce raisonnement clinique partagé est de sortir d'un travail en silo où se côtoient les expertises, d'une part, des personnes soignées et, d'autre part, des professionnels. Cette mise en commun autour d'un raisonnement clinique partagé s'apparentent, quant à elle, aux coopérations réflexives décrites par Jouet, Flora, Las Vergnas (2010) et Jouet, Las Vergnas et Noël-Hureaux, (2014).

5.2 L'agentivité

Dans cette deuxième partie, le concept d'agentivité développé par Bandura (1986) nous permet de comprendre les liens entre comportement, environnement et dispositions des individus (Section 5.2.1). Pour Carré (2005, 2020), cette conception s'applique à l'acte d'apprendre (Section 5.2.2). Cette intention des individus à agir par eux-mêmes se trouve limitée par l'environnement (Section 5.2.3). Si des limites caractérisent l'environnement dans lequel l'individu agit, celui-ci présente aussi des possibilités (Section 5.2.4). L'agentivité de l'individu lui permet de s'en saisir. De plus, au-delà de l'environnement dans lequel l'individu agit, cet agir est dépendant de sa motivation (Section 5.2.5).

de ces professionnels, déjà largement développé en sciences médicales et en sciences infirmières, pourrait faire l'objet d'une recherche complémentaire, afin de le comparer aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

5.2.1 La théorie de la réciprocité causale triadique : expliquer les liens entre comportement, environnement et dispositions des individus

Pour Bandura (1986), le concept d'agentivité recouvre « la capacité des individus à exercer intentionnellement une influence sur le cours de leur vie et de leurs actions. ». Bandura s'inscrit dans une compréhension interactionniste de cette intentionnalité d'agir de la personne. Ainsi, pour lui, comprendre le comportement d'une personne nécessite de resituer ce comportement dans l'environnement dans lequel il s'exerce. Mais, dans un même temps, l'environnement est à comprendre comme pouvant être modifié par le comportement de la personne. Par conséquent, pour Bandura, des réciprocités causales entre comportement et environnement existent. De plus, chaque personne présente des dispositions qui lui sont spécifiques, des facteurs qui lui sont personnels. Chaque personne a ainsi un comportement spécifique. De façon réciproque, pour Bandura, quand la personne agit, ce comportement peut aussi entraîner chez elle des modifications de ses dispositions. Enfin, cette personne agit dans un environnement qui lui est spécifique. Pour Bandura, cet environnement est donc aussi à comprendre comme influençant les dispositions. Ainsi, pour lui, pour comprendre le comportement d'une personne dans un environnement donné, il faut regarder les réciprocités causales entre ces trois pôles : personne, comportement et environnement, soit être dans une conception de réciprocité causale triadique de l'agir (figure 9).

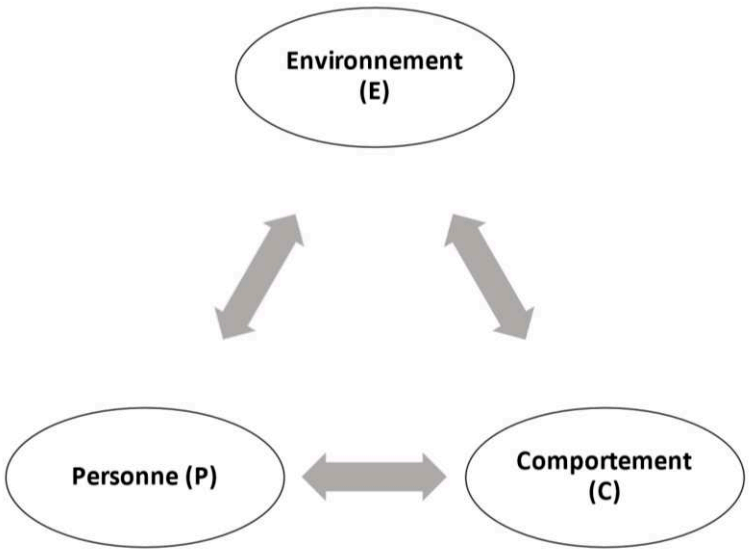


Figure 9. La réciprocité causale triadique (Bandura, 1986).

5.2.2 Apprendre un comportement soumis aux réciprocités causales

Pour Carré (2020), s'intéresser aux processus d'apprentissages des individus demande à considérer le sujet apprenant comme situé socialement, c'est-à-dire apprenant dans un environnement social donné. En effet, pour lui, les différentes recherches en sciences de l'éducation réalisées depuis ces dernières années montrent que, même dans le cas d'auto apprentissages, pouvant laisser à penser que l'individu apprend seul (en ne s'attachant qu'au préfixe *auto*), ces apprentissages relèvent en fait d'interactions incessantes avec d'autres dans un environnement donné. Ainsi, « la réalité de l'agentivité humaine ne peut se saisir dans une opposition idéologique entre facteurs « individuels » et « sociaux » ; elle surgit dans les pratiques à leur nécessaire articulation. » (Carré, 2020).

La distinction proposée par Bandura (1986), quant aux environnements d'apprentissage, s'avère ainsi complexe à appliquer. Cette complexité est soulignée par Carré et Evans (2023) dans l'approche des apprentissages des adultes. En effet, pour eux, s'approcher de la réalité des circonstances dans lesquelles les adultes apprennent, nécessite de tenir compte de l'influence de différents niveaux d'activités : micro-individuel, méso-contextuel et macro-sociétal. Dans une compréhension socio cognitive de l'apprentissage, cette prise en compte vise à ne pas opposer le niveau micro-individuel au niveau macro-sociétal, l'adulte apprenant se situant au carrefour de ces trois niveaux et non uniquement dans le niveau micro-individuel. Ils invitent donc à s'appuyer sur la mésologie[19] pour concevoir l'adulte apprenant plus dans un milieu d'apprentissage que dans un environnement d'apprentissage, c'est-à-dire à l'interconnexion entre les caractéristiques individuelles (ses dispositions) et la société dans laquelle évolue cet individu apprenant (son environnement).

5.2.3 Une agentivité à comprendre comme limitée par l'environnement

À propos de l'environnement dans lequel l'adulte apprend, Evans (2005), Carré (2005, 2020) et Evans et Carré (2023) parlent d'agentivité limitée. Par-là, ils rappellent la préconisation de Brookfield (1995) de ne pas considérer les adultes apprenants comme évoluant en dehors de toute contrainte sociale. Cette remarque s'étend aux activités autodirigées, comme le précisent Carré et Evans. Ainsi, la notion d'agentivité limitée met en évidence l'interaction entre dynamique sociale, culturelle et relationnelle et processus d'auto direction et d'autorégulation de l'adulte apprenant. Dans le comportement des adultes apprenants, « l'auto direction et ses limites sont comprises comme socialement et temporellement ancrées et susceptibles d'être modifiées dans l'action. » (Evans et Carré, 2023). De ce fait, il convient alors d'observer les ressources qu'ont à leur disposition ces adultes apprenants et leur

[19] Evans et Carré (2023) indiquent que « la mésologie est une science sociale issue de la géographie humaine. Elle est née de la rencontre entre phénoménologie et sociologie (Berque, 2004). Elle pose la notion de milieu (une réalité concrète, proximale, expérienciée) comme interface vive entre l'organisme et l'environnement (une notion, abstraite, distale, formelle). ».

accessibilité, pour comprendre les réelles interactions entre adulte apprenant, environnement et acte d'apprendre. En effet, ces éléments propres à l'environnement d'apprentissage en influencent, de fait, la possibilité même. L'environnement est ainsi plus ou moins capacitant pour l'adulte agissant. Dit autrement, l'environnement fournit plus ou moins les moyens, les capacités à l'adulte de pouvoir apprendre.

5.2.4 Mais possiblement personnalisable

Face aux différentes possibilités offertes par l'environnement d'apprentissage, en sciences de l'éducation, des chercheurs se sont intéressés à modéliser l'instrumentation par les personnes de leurs apprentissages. Ils ont pour cela introduit la notion d'environnement personnel d'apprentissage (EPA). Pour Blandin (2008), cet EPA peut être défini comme « un environnement matériel, technique, humain, construit ou façonné par un sujet en vue de s'en servir comme système d'instruments pour apprendre, et dont il a la liberté totale d'usage. »[20]. Jézégou (2014) indique, quant à elle, que l'individu peut choisir ou construire un EPA, et faire donc preuve là d'agentivité. Les apprenants exercent là leur pouvoir d'agir en choisissant ou en construisant des environnements d'apprentissage capacitants (Sen, 1999), c'est-à-dire capable de faciliter leurs auto apprentissages.

5.2.5 Une agentivité à comprendre aussi comme motivée

Du fait que l'agentivité est considérée comme une intention de la personne, elle est sous-entendue comme dépendante de la motivation individuelle. Pour Bandura (1986), « La motivation est un concept général représentant un ensemble de mécanismes de régulation auxquels on accorde des fonctions de direction et d'activation. ». Ainsi, la motivation à agir des personnes dépend autant de leurs motifs, c'est-à-dire de leurs raisons personnelles à agir ainsi, que des buts qu'elles se sont fixées en agissant de la sorte, des résultats qu'elles souhaitent atteindre.

À ce propos, concernant les motifs d'engagement en formation des adultes, Carré (1998) a étudié ceux de centaines d'adultes entrant dans six formations professionnelles différentes. Il liste ainsi dix motifs d'engagement de l'adulte à se former (Tableau 3). Ces dix motifs sont répartis en trois motifs « intrinsèques » et sept motifs « extrinsèques ». Cette dichotomie en motifs « intrinsèques » et « extrinsèques » reprend la distinction opérée par Deci et Ryan (2002), quant à la motivation. Pour

[20] Au regard des évolutions de la pensée de Blandin (2022) à ce sujet, il pourrait sembler plus pertinent là aussi de parler de milieu personnel d'apprentissage. « En effet, une des caractéristiques des ressources, des opportunités et des contraintes qui permettent de fabriquer les capabilités, c'est qu'elles sont singulières, et n'existent *en tant que telles,* que pour un sujet donné dans un environnement donné, à un moment donné. » (Blandin, 2022). Or, ce qui distingue milieu et environnement dans la mésologie (l'étude des milieux), pour Berque 2018, c'est que le « « milieu » est concret, vécu et spécifique à un sujet donné, et couplé dynamiquement avec ce sujet ; « l'environnement » est universel. » (Blandin, 2022).

Carré (1998) et Carré et Fenouillet (2017), les motifs « intrinsèques » d'engagement en formation sont en lien avec les objectifs mêmes de la formation pour l'adulte. Ainsi, l'adulte motivé à apprendre peut l'être pour apprendre, c'est-à-dire pour acquérir de nouvelles connaissances, habilités ou attitudes. Mais, il peut aussi l'être pour participer à une formation, c'est-à-dire être inscrit dans un groupe social, accédant ainsi à une forme de reconnaissance par autrui. Dans ce sens, les motifs « extrinsèques » s'attachent à des objectifs extérieurs à l'adulte.

Tableau 3. Classification des motifs d'engagement en formation (Carré, 1998).

Motifs « intrinsèques »	Motif épistémique	Apprendre pour le plaisir d'apprendre, la formation est une source de plaisir en soi
	Motif socio-affectif	La formation pour bénéficier de contacts sociaux, d'échanges, et dans le but de communiquer avec autrui
	Motif hédonique	Motif lié aux conditions pratiques du déroulement de la formation, à l'ambiance de la formation
Motifs « extrinsèques »	Motif économique	La formation permettra à l'individu d'obtenir des avantages économiques
	Motif prescrit	L'individu entre en formation sur pression ou conseil de la hiérarchie ou d'autrui
	Motif dérivatif	La formation pour éviter des situations ou des activités désagréables (mauvaise ambiance, manque d'intérêt au travail, problèmes familiaux…)
	Motif opératoire professionnel	Se former pour acquérir des compétences nécessaires pour le travail
	Motif opératoire personnel	Se former dans le but d'acquérir des compétences en dehors du travail (loisirs, vie familiale, etc.)
	Motif identitaire	La formation comme reconnaissance de l'environnement et de l'image de soi
	Motif vocationnel	La formation permet d'acquérir des compétences dans une vision d'orientation professionnelle, de gestion de carrière, par exemple

Pour Carré, ces motifs peuvent se distinguer selon quatre orientations (Figure 10). Le long de l'axe horizontal se répartissent ainsi les motifs soit intrinsèques soit extrinsèques. Les motifs des adultes s'engageant en formation pour y apprendre ou pour y participer s'organisent le long de l'axe vertical.

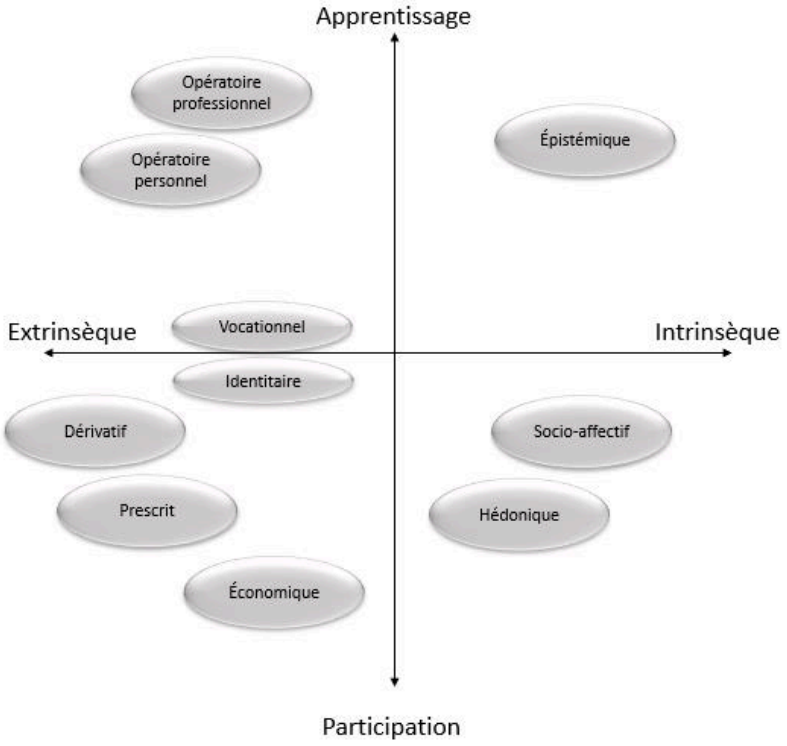


Figure 10. Les quatre orientations et motifs d'engagement en formation selon Carré (1998).

Au regard de ces quatre paramètres, le motif *intrinsèque épistémique* concerne les adultes motivés à apprendre pour apprendre. Le motif *intrinsèque socio-éducatif* correspond aux adultes motivés pour les échanges sociaux et rencontres offerts par la formation. Le motif *intrinsèque hédonique* est spécifique des adultes venant en formation pour l'ambiance de celle-ci, le matériel pédagogique qui y est utilisé. Le motif *extrinsèque économique* correspond à une finalité d'avantages économiques acquis à l'issue de la formation. Le motif *extrinsèque prescrit* est celui de l'injonction explicite ou implicite d'autrui au suivi de la formation par les adultes concernés. Le motif *extrinsèque dérivatif* permet aux adultes, par l'entrée en formation, d'échapper à des situations de travail ou de vie leur semblant peu épanouissantes. Le motif *extrinsèque opératoire professionnel* vise l'acquisition de nouvelles habilités, connaissances professionnelles en vue d'accroître sa performance professionnelle. Le motif *extrinsèque opératoire personnel* a la même visée que le motif précédent mais, dans le champ personnel. Le motif *extrinsèque identitaire* vise, par la formation, à acquérir en tant qu'adulte une reconnaissance sociale. Enfin, le motif *extrinsèque vocationnel* vise à la préservation de son emploi par le suivi d'une formation conduisant à un accroissement des compétences ou à une reconnaissance symbolique par son milieu professionnel.

Synthèse du chapitre 5

En synthèse, différentes pratiques réflexives sont identifiées par les auteurs sollicités. Ainsi, des pratiques réflexives individuelles sont repérées suite à la survenue d'un problème inhabituel dans l'action quotidienne de la personne, sans qu'elle en soit forcément consciente. Cette conscientisation nécessite que la personne réfléchisse à la façon dont elle réfléchit. Il peut alors s'agir d'une pratique individuelle nommée métacognition. Mais d'autres pratiques, cette fois collectives, ayant le même objectif sont aussi identifiées, notamment en sciences de l'éducation et de la formation., rendant compte-là, à notre sens, de la polysémie existante autour du concept de réflexivité. Ainsi, des pratiques collectives médiées apparaissant dans le cadre de la formation ou à des fins de recherche sur l'activité des sujets. Par un tiers médiateur, elles visent alors à faciliter la mise en évidence de l'implicite et de l'explicite à l'individu.

Dans l'activité quotidienne, différents processus cognitifs réflexifs sont aussi repérés. Ainsi, des processus cognitifs longs et analytiques sont mobilisés par la personne, confrontée à un problème inhabituel dans son agir. D'autres processus cognitifs réflexifs « rapides/intuitifs » et « instantanés/réflexes » sont aussi repérés pour agir rapidement en situation connue par la personne.

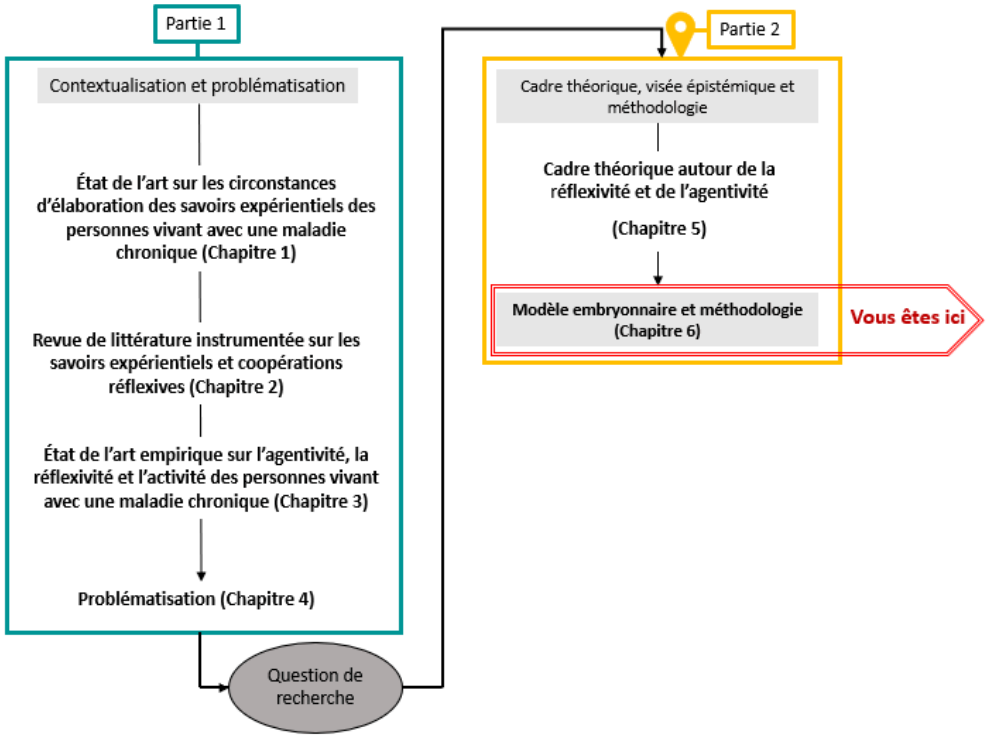
Ainsi, dans les sciences de l'éducation et de la formation, les pratiques réflexives ont des motivations soit personnelles (pour améliorer son agir au quotidien), soit formative, soit épistémique.

Concernant les personnes s'intéressant à leur santé, leur motivation à mobiliser des pratiques réflexives apparaît être en lien avec leur auto normativité quant à leur état de santé.

En pédagogie médicale et en sciences infirmières, les pratiques réflexives collectives médiées apparaissent comme fondamentale à la formation à un processus réflexif dédié à la résolution des problèmes de santé : le raisonnement clinique. Ce raisonnement clinique est une pratique réflexive individuelle, réalisée dans l'exercice quotidien et mobilisant un processus cognitif réflexif long de type hypothético-déductif.

L'agentivité traduit l'intentionnalité d'agir d'un individu, son comportement. Ce comportement est dépendant de réciprocités causales avec ses dispositions individuelles et l'environnement dans lequel il agit. Cet environnement peut limiter son agentivité. Il peut aussi lui offrir la possibilité de saisir d'éléments capacitants. Dans le cadre de l'apprentissage, ses éléments capacitants constituent son EPA. L'agentivité est aussi à comprendre comme dépendante de la motivation, comme l'a montré Carré (1998) quant aux motifs d'engagement en formation des adultes.

6 CHAPITRE 6 – Modèle embryonnaire et méthodologie



Présentation du chapitre 6 : En nous appuyant sur les présentations du contexte et du cadre théorique effectuées dans les chapitres précédents, nous allons maintenant préciser dans ce chapitre la démarche mise en place pour répondre à notre question de recherche.

La présentation de cette démarche est organisée en trois grandes étapes.

La première s'appuie sur le fait que ces éléments de contexte et de théorie déjà présentés fournissent d'ores et déjà de quoi imaginer un premier niveau « embryonnaire » de schématisation des mécanismes intervenant dans les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Ce niveau embryonnaire de modélisation est présenté en Section 6. 1. Pour ce qui est des relations entre ces pratiques réflexives et l'environnement et les dispositions individuelles des personnes concernées, elles font l'objet de la section 6.2.

Dans une deuxième étape (Section 6.3.), à partir de cet embryon, nous allons mettre en évidence ce que nous voulons explorer sur le terrain, en particulier en termes de variables à prendre en considération dans nos recueils de données qui suivront.

Dans une troisième étape (Section 6.4), souhaitant être dans une démarche participative avec les personnes concernées, nous exposons comment nous voulons les solliciter à différentes étapes de la deuxième investigation empirique pour nous assurer d'être au plus près de leur vécu.

De plus, cette démarche nécessite de préciser la posture que nous souhaitons adopter lors de l'exploration du terrain (Section 6.5) afin de tenir compte au mieux de notre subjectivité.

6.1 Modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique

Dans la suite, pour identifier ce que nous souhaitons documenter des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, nous indiquons les pratiques réflexives les concernant repérées dans la littérature consultée (Section 6.1.1). Puis, toujours à partir de la littérature consultée, nous détaillons les processus cognitifs réflexifs pouvant être pensés comme mobilisés dans leurs pratiques réflexives (Section 6.1.2). Cet ensemble nous permet alors de proposer un modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique (Section 6.1.3).

6.1.1 Rappel des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique repérées dans la littérature

Les différentes recherches empiriques repérées dans les chapitres précédents sur les personnes vivant avec une maladie chronique nous ont permis de distinguer quatre familles de pratiques réflexives les concernant, rappelées en figure 11.

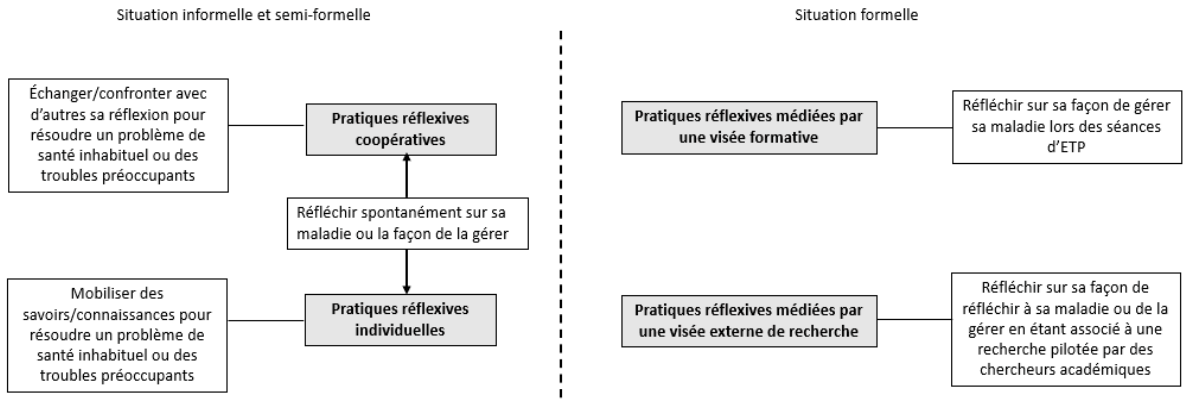


Figure 11. Les quatre pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique repérées dans les recherches empiriques sur leur réflexivité et organisées au regard du cadre théorique portant sur la réflexivité. Les différentes pratiques sont distinguées au regard du type de situation de formation dans lequel elles s'expriment.

Tout d'abord, les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique peuvent être considérées soit comme mobilisées dans des situations informelles ou semi-formelles, soit dans des situations formelles. Les situations informelles sont les situations quotidiennes que vivent les personnes avec la maladie. Les situations semi-formelles sont les situations où les personnes concernées vont sur des forums, utilisent des médias sociaux ou se rendent dans des espaces d'échanges organisés par un tiers, comme une association de malades, un colloque sur une maladie, un traitement. Les situations formelles sont les situations formalisées d'ETP, voire le cas échéant des ateliers formalisés dans le cadre de recherche participative.

Ainsi, ces pratiques réflexives, précédemment repérées dans la littérature scientifique, peuvent être réparties comme suit :

1. En situations informelles ou semi-formelles (à gauche, dans la figure 11) :
    a. Des pratiques réflexives individuelles mobilisent des savoirs/connaissances pour résoudre un problème de santé inhabituel ou des troubles préoccupants, comme celles repérées par Mathieu-Fritz (2017) concernant les personnes diabétiques utilisant des outils de *self-tracking* ;
    b. Des pratiques réflexives où les personnes concernées font le choix d'échanger avec d'autres pour confronter leur réflexion sur leur problème de santé inhabituel ou leurs troubles préoccupants en vue de le(s) résoudre. Des pratiques réflexives de ce type sont ainsi repérées par Harry (2011) et Mathieu-Fritz (2017) pour des personnes vivant avec un diabète sur les forums sociaux. Elles correspondent aussi à la description faite par Jouet et al. (2014) des coopérations réflexives ;
2. En situation formelle (à droite, dans la figure 11) :
    a. Les séances d'ETP peuvent être entendues comme des pratiques réflexives médiées à visée formative. Elles correspondent à la description de pratiques réflexives visant à apprendre aux personnes concernées à réfléchir sur la façon de gérer au quotidien la maladie (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014 ; Do et Bissières, 2018). ;
    b. Quand la réflexion des personnes concernées sur leur façon de réfléchir à la gestion quotidienne de la maladie est recherchée, elle permet d'identifier ou d'apprendre à identifier leurs savoirs expérientiels ainsi élaborés dans le but de générer des référentiels de formation (Gagnayre et al., 2006 ; Gross et Gagnayre, 2018). Il s'agit là, pour nous, de pratiques réflexives médiées par une visée externe de recherche.

6.1.2 Des pratiques réflexives envisagées comme mobilisant différents processus cognitifs réflexifs

Dans le chapitre 5, nous avons vu que, selon les auteurs, différents processus cognitifs peuvent être mobilisés dans les pratiques réflexives. Ainsi, Dewey (1910, 1938), Schön (1984) et Kolb (1974) portent l'idée que, dans l'action, l'individu mobilise un processus cognitif analytique long. Eraut (2007) et Kahneman (2011) ainsi que Bourgeois et Enlart (2017) indiquent, quant à eux, que d'autres processus cognitifs « rapides/intuitifs » et « instantanés/réflexes » peuvent être aussi mobilisés par l'individu pour ajuster son action au contexte, à l'environnement dans lequel elle se déroule. Au regard de ces éléments, nous comprenons que plusieurs processus cognitifs sont sans doute à l'œuvre dans les pratiques réflexives des personnes concernées (Figure 12).

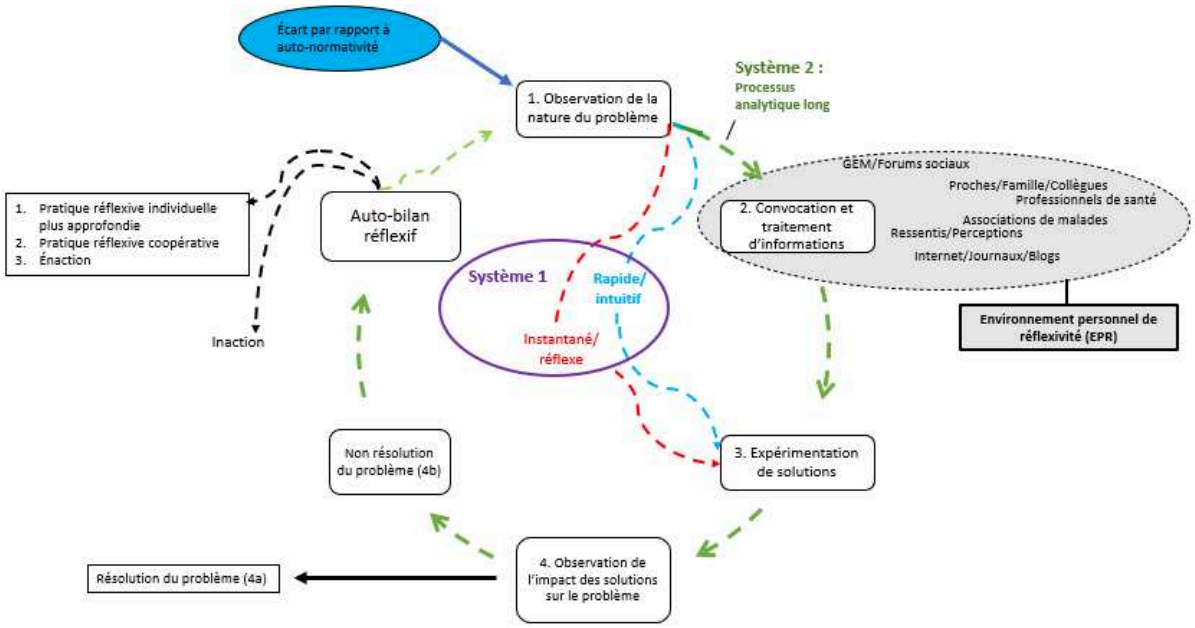


Figure 12. Modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

À partir de ces éléments représentés en figure 12, nous pouvons donc dessiner un premier niveau « embryonnaire » de modélisation des mécanismes intervenant dans les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

Dans ce modèle embryonnaire, la réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique peut être conçue comme : une réflexion à l'initiative de la personne pour gérer au quotidien sa maladie et ses conséquences où la personne réfléchit sur sa maladie par elle-même.

6.1.3 Le modèle embryonnaire des pratiques réflexives

Pour résumer ce premier modèle embryonnaire, on peut le présenter comme suit :

a) en nous référant à Eraut et Kahneman ainsi qu'à Bourgeois et Enlart, Eraut et Kahneman, quand les personnes vivant avec une maladie chronique rencontrent un problème par rapport à leurs normes personnelles (Andrieu, 2012 ; Barrier, 2008 ; Baeza, 2020 ; Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; 2014), dans l'expérience quotidienne de la maladie nous pouvons proposer ce qui suit : si elles ont déjà été confrontées à ce problème, il peut être pensé comme ayant alors une forme similaire à des problèmes antérieurement résolus. De ce fait, nous imaginons que les personnes concernées mobilisent alors soit des processus cognitifs « rapides/intuitifs », soit des processus cognitifs « instantanés/réflexes », résolvant rapidement le problème auquel elles sont alors confrontées. Ces processus peuvent être regroupés sous la dénomination « Système 1 », en référence à la distinction faite par Kahneman de l'organisation de la pensée humaine en deux systèmes distincts.

b) En nous appuyant sur Dewey, Schön et Kolb, nous pouvons imaginer que les personnes vivant avec une maladie chronique mobilisent aussi des processus analytiques longs. Ces processus pourraient alors être associés au « Système 2 », toujours en référence à Kahneman. Ces processus analytiques longs seraient mobilisés quand les personnes vivant avec une maladie chronique rencontrent un problème inhabituel, c'est-à-dire jamais encore rencontré dans leur expérience quotidienne de la maladie. Ce deuxième système peut être imaginé comme suivant ces différentes étapes proches de celles développées par Dewey (1910) dans sa théorie de l'enquête : la nature du problème est observée (ou constatée) par les personnes (1) ; au regard de cette observation, des informations sont convoquées (2), au regard de ces informations, des « expérimentations » (au sens d'essais) sont mises en œuvre pour tenter d'apporter une solution au problème (3), l'impact de ces expérimentations est observé (ou constaté) (4) ; au regard du résultat, soit le problème est résolu (4a) et la pratique réflexive cesse (n'ayant plus lieu d'être), soit le problème persiste (4b). Nous sommes certes consciente qu'il peut peut-être exister des pratiques intermédiaires qui seraient non purement cognitives sans pour autant correspondre au système 1, comme des tâtonnements kinesthésiques (s'y reprendre à deux ou trois fois pour une piqure d'insuline, ou pour régler un fauteuil ergonomique), mais nous prenons le parti, en suivant Dewey ,que dès lors que ces pratiques durent, nous pouvons considérer elles s'accompagnent puis, vite, s'intègrent dans un processus d'enquête pragmatique deweysienne.

c) Si malgré la mobilisation de ces différents processus cognitifs, le problème persiste, une phase pouvant être considérée comme une sorte d'auto-bilan réflexif peut alors être tentée par la personne. Plusieurs possibilités s'offrent alors à elle. Elle peut ne rien faire, elle est alors dans l'inaction.

Mais elle peut aussi s'engager à 1/ mobiliser une nouvelle pratique réflexive individuelle cette fois plus approfondie que la pratique réflexive précédente, 2/ interagir avec d'autres lors de coopérations réflexives, c'est-à-dire de mobiliser une pratique réflexive coopérative ou/et 3/ se retrouver dans une posture non exclusivement rationnalisée (dépassant donc la métacognition) où elle développe alors des processus énactifs dans lesquels s'interpénètrent réflexion, ressentis, perceptions et actions en lien avec le problème auquel elle est confrontée.

d) Concernant les processus cognitifs réflexifs analytiques longs, les individus convoquent des informations pour alimenter leur réflexion, selon Dewey et Kolb. Or, pour les personnes vivant avec une maladie chronique, ces informations peuvent émaner de différentes sources : internes par leurs perceptions et ressentis (Merleau-Ponty, 1945 ; Baeza, 2020 ; Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; 2014 ; Mathieu-Fritz, 2017 ; Andrieu, 2012) ou alors externes par les associations de malades, d'Internet, les GEM, ou encore les échanges avec les professionnels en lien avec la santé (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 ; Jouet, Las Vergnas & Noël-Hureaux, 2014 ; Simon & al., 2019 ; Mathieu-Fritz, 2017 ; Harry, 2011). De ce fait, notre travail de documentation de ces pratiques réflexives devra aussi viser à identifier les sources d'informations mobilisées dans ces processus réflexifs longs.

En référence à Blandin (2008), Roussel, Roch et Jeunesse (2022) et Jézégou (2014), nous imaginons que l'ensemble de ces informations et des outils qui permettent de les chercher, sollicitées par les personnes concernées, peuvent être assimilées à une sorte d' « environnement personnel d'apprentissage » (EPA) ou plus précisément à un « environnement personnel de recherche », comme le définit Las Vergnas (2022). En effet, il nous semble là que les personnes vivant avec une maladie chronique choisissent, voire organisent par elles-mêmes ces sources d'informations, que ces sources et leur organisation peuvent très largement différer d'un individu à l'autre (les rendant très personnelles) et qu'elles appuient voire construisent leurs pratiques réflexives. Au regard de la sémantique précédemment choisie où nous avons opté pour nommer les auto-apprentissages des personnes concernées, des pratiques réflexives (par mimétisme avec la sémantique utilisée dans la formation et l'exercice quotidien des professionnels de santé, puisqu'ils s'intéressent à un même objet de réflexion : les troubles de la santé), nous pourrions alors nommer ces organisations de ressources et méthodes associées leur « environnement personnel de réflexivité » (EPR).

6.2 L'utilisation du modèle de la réciprocité causale triadique pour identifier les variables à étudier

Nous nous appuyons sur le fait que le modèle de la causalité triadique réciproque de Bandura (1986) éclaire (entre autres) le comportement des personnes au regard de leur environnement et de leurs dispositions individuelles, pour tenter d'éclaircir de la même façon les relations entre les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, leur environnement et leurs dispositions. Nous prenons aussi en compte les recommandations d'Evans (2005) et Evans et Carré (2023) de considérer l'environnement comme présentant des capacités et des limites, et donc limitant l'agentivité des personnes. Considérant les pratiques réflexives comme pouvant être intentionnellement mises en œuvre par les personnes concernées, nous pensons aussi que, dans la suite, nous aurons à éclairer les motifs et buts qu'elles poursuivent en mobilisant ces pratiques.

Les deux proto-hypothèses que nous avions posées (en chapitre 4), rentrent très bien dans cette théorie (Figure 13). La première proto-hypothèse correspond aux interactions des pratiques réflexives avec l'environnement (PH1) et la deuxième avec leurs dispositions (PH2) :

1. L'environnement des personnes vivant avec une maladie chronique influence leurs pratiques réflexives (PH1) ;
2. Les dispositions individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique influencent leurs pratiques réflexives (PH2).

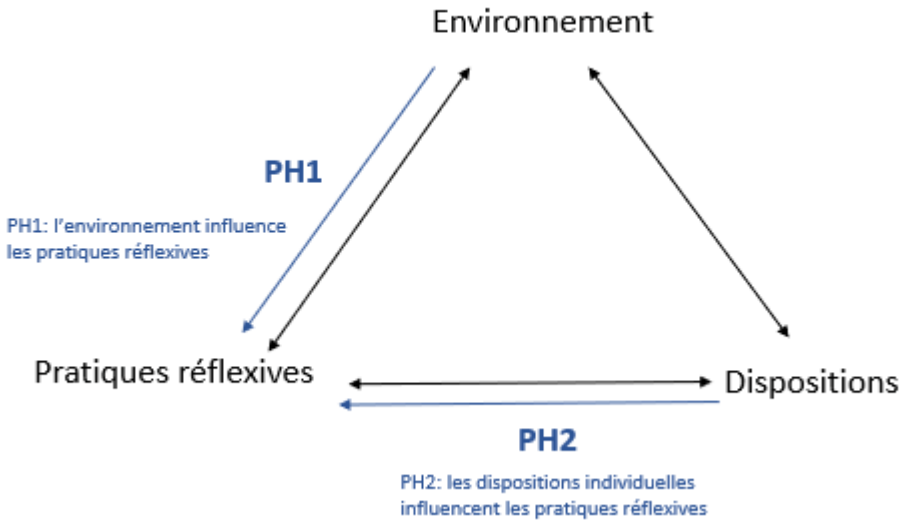


Figure 13. Positionnement dans le cadre de la théorie de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986) des deux proto-hypothèses questionnant les relations entre environnement, dispositions et pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

Par la suite, pour vérifier ces proto-hypothèses, nous allons donc explorer l'influence de différentes variables pour tenter d'expliquer les pratiques réflexives des personnes concernées. Ces variables sont

comprises comme relevant soit de leur environnement, soit de leurs dispositions individuelles. Pour identifier ces variables, nous nous appuyons sur les investigations bibliographiques réalisées en partie 1 de cette thèse et le cadre théorique exposé en chapitre 5.

Dans la littérature consultée, nous avons ainsi identifié les facteurs que les auteurs décrivent comme susceptibles de jouer sur la mise en œuvre des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Puis, nous avons transformé ces facteurs en variables pouvant être observées lors d'entretiens ou de questionnaires auprès de personnes concernées. Enfin, nous les avons répartis comme appartenant soit à l'environnement soit aux dispositions de ces personnes. Ces variables sont présentées dans les tableaux 4 et 5 et positionnées sur la figure 14.

Tableau 4. Variables explicatives en lien avec l'environnement des personnes vivant avec une maladie chronique au regard des revues de la littérature de la partie 1 de cette thèse.

	Variables	Auteurs
Environnement	Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé	(Chassang & al., 2019 ; Palazzo & al., 2012 ; Fainzang, 2006, 2015 ; Hélardot & Membrado, 2011 ; Boutry & al., 2001)
	Niveau de prévalence de la maladie	(Perino, 2023 ; Rolla, 2019 ; Strand & al., 2019 ; Banovic & Fornasieri, 2017 ; Campagne & al., 2022 ; Lecordier & al., 2017 ; Hardy & al., 2020 ; Renet, 2016)
	Niveau de technicisation de la maladie	(Renet, 2016)

Ce tableau présente alors trois types de variables en lien avec l'environnement : le niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé, le niveau de prévalence de la maladie et le niveau de technicisation de la maladie. En effet, le cadre théorique a fait référence à des écarts de représentations entre la maladie reconnue par le système de santé, les professionnels de santé et les troubles ressentis par les personnes concernées (Chassang & al., 2019 ; Palazzo & al., 2012 ; Fainzang, 2006, 2015 ; Hélardot & Membrado, 2011 ; Boutry & al., 2001). Ces écarts peuvent s'expliquer par les représentations sociales en lien avec la maladie, mais aussi par leur niveau de prévalence (Perino, 2023 ; Rolla, 2019 ; Strand & al., 2019 ; Banovic & Fornasieri, 2017 ; Campagne & al., 2022 ; Lecordier & al., 2017 ; Hardy & al., 2020 ; Renet, 2016) ou encore leur niveau de technicisation (Renet, 2016). C'est dans cet environnement, ou pour être plus précise ce milieu d'apprentissage (Evans & Carré, 2023), que nous considérons que les personnes concernées mobilisent des pratiques réflexives.

Tableau 5. Variables explicatives en lien avec les dispositions individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique au regard des revues de la littérature de la partie 1 de cette thèse.

	Variables		Auteurs
Dispositions	**Données socio démographiques individuelles et Catégorisation scientifique scolaire**	Données socio démographiques individuelles	(Carré, 2005, 2020 ; Lahire 2015)
		Catégorisation scientifique scolaire	(Las Vergnas, 2009, 2016)
	Données en lien avec la maladie	Temporalité	(Flick, 1985 ; Apostolidis & Dany, 2012 ; Jodelet, 2014)
		Attitudes quant aux savoirs médicaux	(Barrier, 2008 ; Andrieu, 2012 ; Vicherat, 2014)
	Données en lien avec le vécu de la maladie	Niveau de reconnaissance sociale perçue	(Goffman, 1975 ; Strauss & al., 1992)
		Vécu de la maladie	(Herzlich, 1984; Laplantine, 1984; Apostolidis & Dany, 2012; Jodelet, 2014)

Trois types de variables en lien avec les dispositions des personnes concernées sont aussi à observer. Comme dans le cadre de l'apprenance (Carré, 2005, 2020), nous considérons que les données socio démographiques individuelles (Lahire 2015) sont possiblement explicatives des pratiques réflexives des personnes concernées. De plus, ces personnes pour réfléchir s'appuient sans doute sur des connaissances considérées scolairement comme scientifiques : les savoirs médicaux (quand ils sont disponibles) sur leur(s) trouble(s) et traitement(s). De ce fait, il nous semble intéressant de regarder l'impact de leur catégorisation scolaire comme scientifique ou non (Las Vergnas, 2009, 2016). Les représentations sociales qu'ont les personnes de leur maladie sont considérées comme participant à l'élaboration de théories d'attributions causales (Flick, 1985) et évoluant dans le temps (Apostolidis & Dany, 2012 ; Jodelet, 2014). Ces représentations sociales constituent la façon dont les personnes vivent leur maladie (Herzlich, 1984 ; Laplantine, 1984 ; Apostolidis & Dany, 2012 ; Jodelet, 2014) et s'estiment reconnues socialement (Goffman, 1975 ; Strauss & al., 1992). Par conséquent, vécu et temporalité de la maladie nous semblent aussi des variables à postuler comme explicatives. Dans le même ordre d'idée, les attitudes des personnes en général quant à leur santé (Barrier, 2008 ; Andrieu, 2012 ; Vicherat, 2017) peuvent être envisagées comme influençant leurs attitudes face à leurs troubles chroniques. Vicherat ayant notamment montré que, pour les personnes intéressées par leur maintien en santé, ces attitudes influençaient leurs pratiques d'auto-soins.

Dans la suite, nous explorerons ces interactions entre environnement des personnes vivant avec une maladie chronique, leurs dispositions et le modèle embryonnaire de leurs pratiques réflexives, comme présentés en figure 14. Sur cette figure sont aussi indiquées les variables qui devront être prises en compte pour explorer d'éventuelles corrélations caractéristiques des proto-hypothèses 1 et 2.

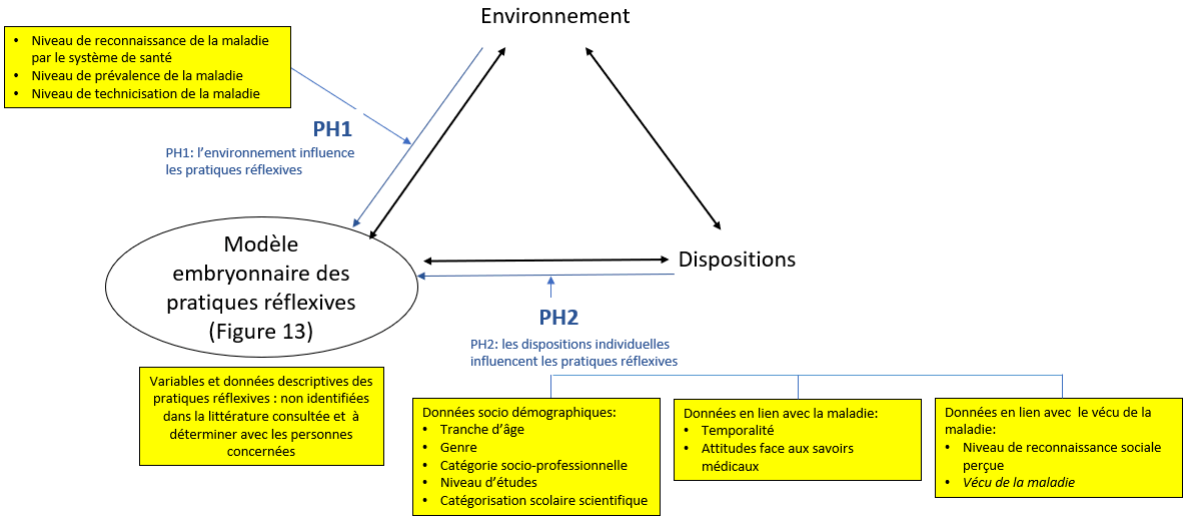


Figure 14. Schéma de l'exploration des variables à réaliser et des deux proto-hypothèses à tester auprès de personnes vivant avec une maladie chronique pour comprendre les relations entre environnement, dispositions et le modèle embryonnaire des pratiques réflexives présenté en figure 13.

Pour autant, la littérature consultée ne nous permet pas de disposer de variables pertinentes et caractéristiques des pratiques réflexives : nous sommes confrontées à l'absence d'échelles empiriques permettant d'évaluer les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, cette partie de l'investigation est à construire.

6.3 La démarche poursuivie pour explorer les pratiques réflexives et avancer sur l'étude des protohypothèses

6.3.1 La justification de la méthode retenue

La toute prochaine étape consiste à identifier un moyen de décrire ces pratiques réflexives pour pouvoir interroger les personnes sur celles-ci. L'étape ultérieure consiste donc à définir la méthodologie à utiliser pour recueillir ces données et explorer leurs éventuelles corrélations entre elles.

Après réflexion, nous avons pris conscience du fait que ces deux étapes : identification du moyen de décrire les pratiques réflexives et recherche d'un premier niveau de corrélation pouvait se faire au travers de la même investigation, c'est-à-dire en nous appuyant sur une méthode narrative par exemple, soit en conduisant des entretiens approfondis avec les personnes concernées. Cette

méthode nous est apparue devoir être complétée par la mise en place d'un questionnaire utilisant des échelles de Likert, inspirées par les propos des personnes concernées. En effet, notre intention n'est pas d'expliquer les pratiques de quelques personnes de façon très approfondie. Nous visons plutôt à produire des résultats généralisables à tous ces publics, en particulier pour valider ou non les proto-hypothèses de corrélation sur un grand nombre des personnes. De plus, comme contrairement aux entretiens, le questionnaire ne permet pas de revenir sur les propos des personnes pour obtenir des éclaircissements sur leurs pensées et s'assurer de l'objectivité de l'analyse de leurs propos, il faut que les questions et échelles soient d'emblée pertinentes pour les personnes concernées, afin d'obtenir des données exploitables pour expliquer, de façon générale, le phénomène étudié (Cibois, 2014)) ou en tirer comme le présentent Glaser et Strauss, (1968, chapitre 8) une théorie ancrée construite par exploration quantitative (Las Vergnas, à paraître en 2024).

À ce stade, nous en sommes donc arrivées à adopter une démarche méthodologique mixte, consistant en deux investigations empiriques : la première narrative, basée sur des entretiens non directifs, la deuxième basée sur un questionnaire en ligne. Mais, il nous semble indispensable aussi de partager la conception de cette méthode avec les personnes concernées. Nous avons donc pensé compléter la phase narrative (entretiens) par des *Focus group* (FG). Ces FG visent à recueillir des données et à optimiser l'élaboration de manière collaborative de cet outil, qu'est le questionnaire, en ayant déjà une idée, grâce aux résultats de la première investigation exploratoire, de ce qui semble le plus pertinent à questionner (utilisant des échelles de Likert, inspirée des verbatims des FG) auprès des personnes concernées pour documenter leurs pratiques réflexives.

Dans la partie suivante, la section 6.3.2 détaille les principes méthodologiques suivis pour réaliser la première investigation empirique. La section 6.3.3 présente de façon générale ceux de la deuxième investigation. L'explication de la démarche participative réalisée avec les personnes concernées fait l'objet d'un point spécifique en section 6.4.

6.3.2 Une première investigation empirique exploratoire sous la forme d'entretiens non directifs

Cette première investigation empirique poursuit deux objectifs : 1/comprendre les pratiques réflexives des quelques personnes interrogées et 2/éprouver la pertinence des variables postulées comme explicatives (en section 6.2 de ce chapitre) pour ces personnes. Pour atteindre ces objectifs, on choisit un outil de recueil de données permettant d'accéder au vécu quotidien de la gestion de la maladie. Mais, on veut aussi avoir accès à une pluralité de vécus des personnes concernées. On pense que cela est d'autant plus important que des écarts entre la reconnaissance par le système de santé, les

professionnels de santé et les personnes concernées quant aux ressentis de troubles quotidiens sont repérés dans la littérature scientifique. Cette importance est aussi renforcée par le fait que, dans les études empiriques consultées et analysées en chapitre 3, ce sont uniquement des personnes vivant avec des troubles reconnus par le système de santé et les professionnels de santé (diabète, asthme, hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), cancer) qui sont observées (Harry, 2011 ; Guérin et Zeitler, 2017 ; Mathieu Fritz, 2017 ; Renet, 2016 ; Godfroid, 2017). D'un point de vue éthique et épistémique, on trouve donc pertinent de récolter aussi le vécu de personnes ressentant des troubles non reconnus par le système de santé et les professionnels de santé, lors de cette première investigation. Dans le même ordre d'idée, l'outil choisi laisse le plus de liberté possible à l'expression des personnes concernées. On s'oriente donc vers des entretiens de type non directifs.

Pour atteindre une vision globale des pratiques réflexives des personnes interrogées, nous choisissons d'arrêter les entretiens lorsque nous aurons atteint la saturation des données. Cela nous permettra d'avoir une vision suffisamment complète, sans prétendre à l'exhaustivité.

Dans la partie suivante, en section A, nous expliquons notre choix de récolter le vécu de ces personnes via des entretiens non directifs. Puis, en section B et C, nous exposons respectivement les principes méthodologiques et éthiques concernant ces entretiens. En section D, nous détaillons la méthode poursuivie pour analyser les verbatims ainsi recueillis. Cette première analyse est couplée à une deuxième. Ce choix méthodologique d'une double analyse d'un même matériau est expliqué en section E. La section F expose, quant à elle, la méthode poursuivie pour réaliser cette deuxième analyse des verbatims recueillis.

A. Le choix des entretiens de type non directifs pour être au plus près du vécu quotidien des personnes concernées

Dans la revue de littérature réalisée en chapitre 2, les récits de vie (Breton, 2017 a, b) et la biographisation (Delory-Momberger, 2003) ; (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014a) sont indiqués comme des méthodes d'investigation pertinentes pour accéder aux savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Nous aurions donc pu nous inspirer de ces auteurs pour réaliser notre première investigation empirique. Or, la mobilisation de ces méthodes s'inscrit dans la durée. Cela suppose un degré d'investigation auprès des personnes concernées sur un temps long. Cette temporalité apparaît incompatible avec l'objectif d'être dans une première investigation à visée uniquement exploratoire.

De plus, nous souhaitons accéder au vécu quotidien de personnes vivant avec des niveaux variés de reconnaissance de leurs troubles par le système de santé. Ce souhait nous oblige donc à réaliser

plusieurs entretiens où nous ne cherchons pas à comparer les vécus mais plutôt à en obtenir une vision complémentaire. De fait, pour cette phase, même si nous avions en tête un modèle embryonnaire, nous nous sommes orientés vers une démarche inductive proche de la démarche de la théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss en 1968. Cette démarche consiste à s'atteler à « la découverte de la théorie à partir des données systématiquement récoltées lors de la recherche » (Glaser et al., 1968). Elle vise à faire émerger de l'analyse des données empiriques une théorie. Il s'agit donc de partir du terrain, c'est-à-dire des personnes vivant avec une maladie chronique, pour faire émerger de l'écoute de leur vécu quotidien avec la maladie, leurs pratiques réflexives afin de les rendre intelligibles. Contrairement à ce qu'on pourrait imaginer cette méthode peut s'appliquer aussi quand on a en tête un modèle embryonnaire (Las Vergnas, à paraître en 2024). Celui-ci peut être utilisé à posteriori pour faire une analyse des verbatims et pour voir les correspondances avec le modèle embryonnaire, sous réserve de gérer les entretiens de manière non directive.

B. Les principes méthodologiques suivis lors des entretiens non directifs pour laisser le plus de liberté de parole aux personnes concernées

Ce type d'entretien permet d'accéder au discours des personnes entretenues quant à leurs pratiques et à leur système de valeurs et de normes (Blanchet & Gotman, 2017). Leurs principes de mise en œuvre s'inspirent de la théorie développée par Rogers (1942). Ils demandent donc à laisser la parole la plus libre possible aux personnes interrogées. Cette liberté vise à ce que le chercheur, par ses propositions et/ou relances, n'agisse pas sur les propos des personnes. Il s'agit donc, pour nous, dans le cadre de ces entretiens d'être dans la retenue, de ne pas exposer notre point de vue et de limiter nos relances. Pour limiter les effets d'influence, si des relances s'avèrent nécessaires, nous utiliserons le même vocabulaire que la personne interrogée. Ainsi, nous espérons mieux comprendre, du point de vue des personnes concernées, leurs pratiques réflexives. Mais, nous tentons aussi en utilisant cette technique d'entretien de nous dégager de notre point de vue personnel et professionnel, pour nous en tenir uniquement à notre statut de chercheur.

Pour mener ces entretiens non directifs, nous nous appuyons ici sur les préconisations de Michelat (1975). En effet, Michelat considère que le niveau de profondeur des informations fournies par la personne est plus grand si un maximum de liberté lui est laissé. Pour autant, ce type d'entretien ne relève pas de la récolte d'opinions (Kaufmann, 2016), mais vise bien à accéder à un savoir propre à la personne interrogée et spécifique, ici, sa gestion quotidienne de la maladie chronique. Il demande donc au chercheur de garder en tête l'objectif de ces entretiens, tout en laissant libre cours à l'expression de l'expérience de la personne concernée.

C. Les principes éthiques appliqués à ces entretiens pour protéger les personnes concernées

Dans le cadre de l'application des règles relatives à l'éthique de la recherche, lors de ces entretiens, nous enregistrons et retranscrivons les propos tenus avec l'accord des personnes. De plus, nous expliquons clairement à chaque personne interrogée le but de l'entretien. Notre intention est qu'ainsi, chaque personne puisse exprimer son retrait du protocole de recherche si les garanties proposées ne lui conviennent pas ou plus. Ces garanties sont les suivantes :

1. L'anonymisation des propos des personnes,
2. Les enregistrements des personnes sont mis sous embargo dans l'entrepôt de données de Nakala, géré par HumaNum,
3. Les retranscriptions des entretiens sont mises en annexes (Annexe n°5) et accessibles uniquement pour le jury de cette thèse.

À chaque entretien, nous interrogeons aussi la personne sur son ressenti quant à celui-ci. Par ce choix, notre intention est de ne pas être délétère vis-à-vis des personnes interrogées lors de ces entretiens. Nous estimons que questionner une personne sur son vécu quotidien avec la maladie peut susciter des affects. Ces affects sont à prendre en considération et à accompagner, selon nous en tant que chercheur et soignant.

D. La méthode poursuivie pour analyser les verbatims recueillis

Les verbatims ainsi recueillis des entretiens non directifs font alors l'objet d'une première analyse compréhensive. Cette méthode d'analyse par lectures successives du matériau donne accès à des significations attribuées par le lecteur. Pour Paillé & Mucchielli (2021), comprendre le matériau récolté vise à repérer l'ensemble des thèmes émergeants d'un corpus. Pour cela, plusieurs lectures s'avèrent nécessaires. Ainsi, au fil de ces lectures, l'articulation des données entre elles apparaissent. Ce type d'analyse où une compréhension est recherchée dans les propos des personnes interrogées peut s'avérer très subjective. En effet, pour Kaufmann (2016), un des dangers de ce type d'analyse est de se perdre dans les différents sens possibles, attribués par le chercheur aux verbatims des personnes interrogées. Pour Kaufmann, l'ancrage à un cadre théorique aide alors à structurer la construction de l'objet. Mais, cette intrication permanente entre données du terrain et concepts n'est pas si simple. En effet, « l'écheveau conceptuel est en progression continue et il n'a aucun égard pour l'unité du terrain, qu'il brise à chaque avancée. » (Kaufmann, 2016). Pour nous, dans cette thèse, il s'agit donc de donner du sens aux propos en les reliant à des éléments théoriques abordés dans les parties précédentes. Mais, « L'attention au terrain et les usages de l'induction doivent être bien maîtrisés, loin de toute idéalisation excessive. » (Kaufmann, 2016). Ce travail de mise en sens nécessite donc de se confronter au risque de l'interprétation. Pour cela, nous devons particulièrement examiner les

récurrences et contradictions dans les propos des différentes personnes interrogées. Cette focalisation sur certains éléments du discours, au prix de l'abandon d'autres, nous permet d'espérer pouvoir ainsi accéder à la mise en évidence progressive de thématiques centrales (Kaufmann, 2016). Par après, nous opérons une hiérarchisation des éléments du discours des personnes interrogées. Cette hiérarchisation se réalise à tâtons. Afin de ne pas verser alors dans le fétichisme du matériau (Kaufmann, 2016), nous convoquons régulièrement les verbatims des personnes interrogées pour objectiver leur interprétation.

E. Le choix d'une deuxième méthode d'analyse des verbatims recueillis pour limiter les effets de subjectivité

Pour limiter ces risques de surinterprétation de notre part dans l'analyse compréhensive, il nous paraît aussi intéressant de croiser cette compréhension ainsi élaborée des propos des personnes interrogées avec une autre méthode. Ce croisement de méthodes pour analyser un même objet consiste en une triangulation méthodologique.

La triangulation méthodologique (Caillaud & Flick, 2016) est en particulier utilisée dans l'étude des représentations sociales. Elle consiste à mobiliser plusieurs méthodes pour étudier un seul et même objet : « Chaque méthode nous renseigne sur une facette, nous donne accès à une partie du phénomène, est une fenêtre ouverte sur l'objet. » (Caillaud & Flick, 2016, p. 3). Ainsi, pour un même objet, différents vécus peuvent apparaître voire sont possiblement contradictoires. Ces contradictions sont à replacer dans le champ social des individus étudiés pour en saisir les différents niveaux de compréhension possibles. Par conséquent, il est admis qu'un même individu peut combiner différents modes de pensées traduisant la pluralité de ses rapports au monde, sans pour autant disqualifier son propos (Kalampalikis, 2010).

Dans notre cas, pour s'assurer de tendre vers le plus d'objectivité possible, la triangulation méthodologique consiste donc à réaliser sur le matériau (les verbatims des entretiens exploratoires), une première analyse compréhensive, complétée d'une deuxième analyse lexicale instrumentée, comme indiquée en figure 15.

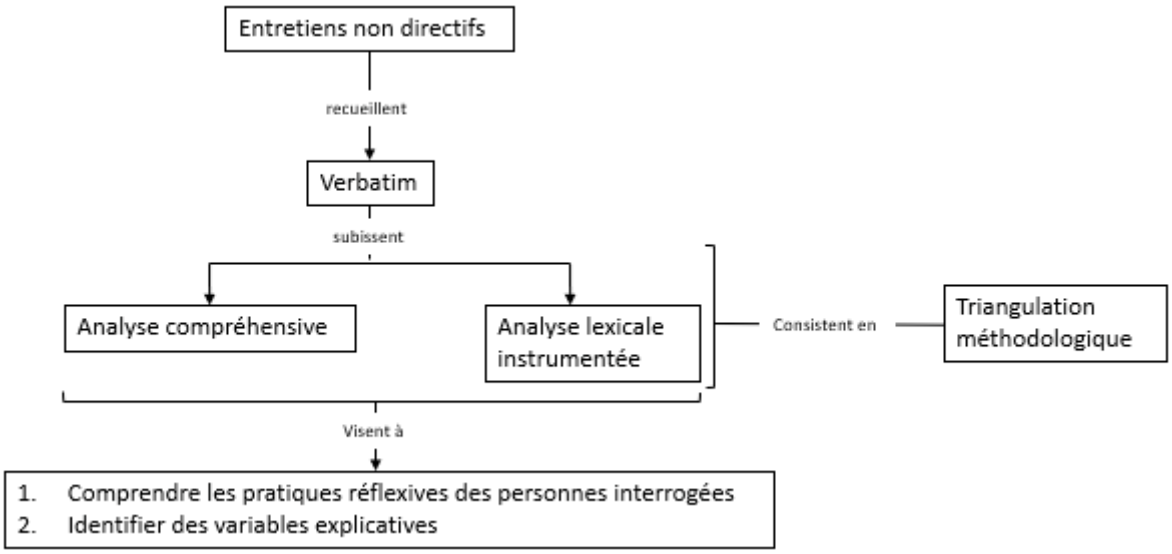


Figure 15. Schématisation de la méthodologie suivie dans le cadre de la première investigation empirique de cette thèse.

F. Les principes méthodologiques de l'analyse lexicale selon la méthode Reinert (1987) pour classer les verbatims des personnes concernées

Pour réaliser l'analyse de type lexicale des verbatims, nous utilisons la méthode Reinert (1987) avec le logiciel libre Iramuteq (Ratineau et Dejean, 2009). La méthode Reinert permet de mettre en évidence les différences et similitudes entre les discours de chacune des personnes interrogées. La première étape est donc d'établir un corpus par personne interrogée, à partir de la retranscription des entretiens[21]. La deuxième étape est de coder chaque corpus, c'est-à-dire que nous indiquons pour chaque corpus les variables spécifiques de la personne à laquelle il appartient. La troisième étape est de réunir ces différents corpus sur un même document. C'est ce document qui est soumis à l'analyse lexicale et qui comporte l'ensemble des corpus codés des personnes interrogées. Il constitue le corpus des entretiens exploratoires réalisés.

À partir de ce corpus des entretiens exploratoires, différents types de méthodes d'analyse sont possibles sur Iramuteq avec la méthode Reinert. Ici, nous ne réalisons que quelques-unes de ces méthodes :

1. Une classification descendante hiérarchique (CDH) pour identifier les différentes classes de mots dans lesquelles sont répertoriés les segments de textes, comme les plus souvent ensemble dans le corpus des entretiens exploratoires. Ceci permet de repérer les thématiques récurrentes sur lesquelles portent les propos des personnes interrogées. Elles peuvent être alors croisées avec celles identifiées par l'analyse compréhensive. Par ce croisement

[21] La retranscription des entretiens se trouve en annexe n°3.

méthodologique, nous espérons limiter les effets de subjectivité dans le classement opéré et assurer la fiabilité des résultats ;

2. L'identification de la P-Value du Chi2[22] des segments de texte se relevant caractéristiques de la classe. Cette P-Value permet de s'assurer que les segments composant la classe y sont bien corrélés. Cette vérification vise à renforcer la fiabilité des résultats ;
3. L'identification des variables des personnes interrogées corrélées à chaque classe de mots. Ceci nous permet d'observer l'influence de certaines variables postulées comme explicatives des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, dans nos deux protohypothèses.

Les résultats ainsi obtenus nous permettent de nous assurer de notre bonne compréhension des propos des personnes interrogées quant à leurs pratiques réflexives. Ces résultats nous aident aussi à mieux cibler les variables à interroger et les échelles à mettre en place auprès des personnes concernées dans notre deuxième investigation empirique.

6.3.3 Une deuxième investigation empirique pour confirmer et généraliser les résultats

Dans cette deuxième investigation empirique, nous souhaitons confirmer auprès d'un grand nombre de personnes ce que nous avons compris des pratiques réflexives des personnes interrogées dans les entretiens précédents. Nous voulons aussi les situer par rapport au modèle embryonnaire et vérifier nos proto-hypothèses quant aux influences de l'environnement et des dispositions des personnes concernées sur leurs pratiques réflexives. Nous avons aussi comme objectif de comparer le comportement (les pratiques réflexives) d'un grand nombre de personnes et de regarder si des variables définies à la section 6.2, voire d'autres apparues à l'issue de l'analyse des entretiens relevant soit de leur environnement, soit de leurs dispositions, expliquent ce comportement. Il nous faut donc faire le choix d'un outil nous permettant d'atteindre ces objectifs.

Dans la partie suivante, en section A, nous faisons part des principes généraux suivis pour élaborer le questionnaire à base d'échelles nominales et de Likert. Dans la section B, nous présentons les modalités envisagées de l'utilisation des échelles nominales et de Likert. Parmi les facteurs composant les variables dispositionnelles à observer dans cette deuxième investigation empirique, deux facteurs doivent faire l'objet d'une mise en forme particulière : les attitudes générales face à la maladie et la qualification par les personnes concernées de son vécu quotidien. Pour ce faire, en section C, nous

[22] En annexe n°5, le tableau complet des Chi2 par modalités de variables pour les classes de mots obtenus par analyse lexicale selon la méthode Reinert sur le logiciel libre Iramuteq à partir des verbatims des entretiens exploratoires est présenté.

expliquons ce qui nous a conduit à aménager l'échelle d'apprenance de Vicherat (2017), reprise elle-même de Jore (2012), pour des personnes vivant avec une maladie chronique. En section D, la question portant sur le vécu de la maladie du point de vue des personnes interrogées fait l'objet d'une modalité particulière de questionnement. En effet, contrairement aux autres questions où les personnes se positionnent sur des échelles nominales ou de Likert, nous avons préféré utiliser une question ouverte concernant ce facteur. Nous pensons que cette modalité, nous facilite l'accès à la pluralité des vécus de ces personnes, comparée à l'utilisation d'une affirmation à partir de laquelle elles se positionneraient. De fait, nous utilisons ici la libre association de mots pour cette question. Les différentes méthodes statistiques utilisées pouvoir traiter les données d'un grand nombre de personnes concernées sont exposées en section E. Enfin, nous expliquons les modalités de diffusion envisagées quant à ce questionnaire (Section F) et les principes éthiques liés en section G.

A. Les principes généraux pour élaborer le questionnaire

Nous suivons les principes généraux qui s'appliquent à toute construction d'une enquête par questionnaire. Ces principes portent sur l'utilisation préférentielle de questions fermées, la limitation des effets d'halo de propositions verbales portant sur un même sujet en les ventilant de façon aléatoire (Albarello et al., 2012 ; Bugeja-Bloch & Couto, 2021b) et l'usage de connecteurs entre les différentes parties du questionnaire. Par conséquent, lors de l'élaboration du questionnaire, nous appliquons ces principes afin d'en faciliter le remplissage par les répondants.

De plus, les répondants ont à se positionner sur des échelles de Likert construites sous forme d'affirmations. Ces affirmations doivent s'adresser à toute personne vivant avec une maladie chronique. De ce fait, un travail de reformulation des propositions émanant des adhérents participant au FG est à faire pour les intégrer au questionnaire. Ces propositions sont formulées sous la forme d'affirmations thématisées. Les affirmations sont à concevoir comme claires et précises, afin que leur sens soit explicitement accessible au répondant. De plus, l'affirmation est utilisée dans les questionnaires pour susciter un positionnement chez le répondant (Berthier, 2010 ; Bugeja-Bloch & Couto, 2021a). La thématisation des affirmations permet, quant à elle, d'identifier les récurrences (Berthier, 2010 ; Bugeja-Bloch & Couto, 2021a). Enfin, pour personnaliser les affirmations et susciter plus de proximité avec le répondant, nous commençons les affirmations par le pronom personnel de la première personne du singulier. Dans les questionnaires, l'usage du « je » engendre plus d'authenticité et de précision chez le répondant (Berthier, 2010 ; Bugeja-Bloch & Couto, 2021a).

Pour Albarello et al. (2012) et Bugeja-Bloch & Couto (2021b) la phase d'élaboration d'un questionnaire se caractérise aussi par la nécessité de concilier le souhait de poser le plus grand nombre de questions

pour embrasser le maximum de la réalité d'un phénomène complexe, tout en limitant ce nombre pour rester dans un temps de passation réaliste.

Au-delà de la phase même d'élaboration d'un questionnaire, selon Kenyon et al. (1998) et Bugeja-Bloch & Couto (2021c), les affirmations doivent être directement compréhensibles et évocatrices pour les répondants. Pour cela, le questionnaire doit utiliser une sémantique en phase avec leur vécu pour espérer une certaine fiabilité de l'échelle. La validité faciale consiste à s'assurer que les affirmations mesurent bien l'objet qu'elles sont censées mesurer et qu'elles sont compréhensibles pour les répondants. Confirmer la validité faciale d'un questionnaire a aussi pour but de limiter les refus de passation ou les abandons en cours de passation des futurs répondants.

Bien que notre objectif ne soit pas de construire une échelle de mesure des pratiques réflexives dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons nous assurer de la validité faciale du questionnaire à proposer aux personnes vivant avec une maladie chronique et y répondant en ligne. Pour ce faire, nous réaliserons différents tests auprès de personnes concernées pour réajuster la version du questionnaire à chaque étape.

B. Les échelles nominales et les échelles de Likert pour anticiper le traitement statistique des données

Hormis la question portant sur le vécu de la maladie et traitée de façon spécifique, comme indiqué, en section C, pour les autres affirmations du questionnaire, les personnes interrogées vivant avec une maladie chronique sont invitées à se positionner soit sur des échelles nominales pour les variables en lien avec leur environnement et leurs dispositions, soit sur des échelles de Likert pour leurs pratiques réflexives.

L'usage des échelles est au fondement de beaucoup de sciences sociales (Navarro & Foxcroft, 2019 ; Bugeja-Bloch & Couto, 2021b). En effet, ces échelles permettent d'obtenir des variables ordinales (Navarro & Foxcroft, 2019). Les répondants se positionnant sur un descripteur verbal, une phrase donné(e) au regard des différentes propositions qui leur sont alors faites, une affirmation. Dans le cadre des échelles de Likert (1932) à cinq points, les répondants ont à se positionner sur une des cinq positions qui leur sont offertes face à une affirmation. Ainsi, lors du traitement des données, il est possible d'ordonner les répondants, selon leur positionnement à chaque affirmation. Concernant notre questionnaire, les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent, par exemple, se positionner sur l'affirmation suivante : « Vivre avec une maladie chronique est fatiguant » en choisissant soit 1/ Fortement en désaccord, 2/ En désaccord, 3/ Ni d'accord ni en désaccord, 4/ D'accord ou 5/ Tout à fait d'accord. De ce fait, tous les répondants ayant répondu 4/ D'accord seront ordonnés en classe 4, ceux ayant répondu 2/ En désaccord en classe 2, etc…

Ce type d'échelle est souvent utilisé en sociologie, comme Durkheim (1987) en a fait emploi dans son étude sur le suicide. Nous le retrouvons aussi en psychologie. Dans beaucoup de cas, ces échelles sont pensées pour des tests psychométriques (Binet & Simon, 1907 ; Huteau & Lautrey, 2003). Ces tests visent à mesurer, notamment, l'intelligence des personnes ou à décomposer les différents éléments constitutifs de leur personnalité pour comprendre leurs comportements. Les sciences de l'éducation et la psychopédagogie utilisent également des enquêtes par questionnaire mobilisant ce type d'échelles. Dans ce cas, il s'agit alors d'observer les comportements des enseignants et/ou des apprenants. C'est le cas, par exemple, avec l'échelle d'apprenance initialement élaborée par Jore (2012), adaptée aux personnes au mitan de leur vie dans leurs rapports aux savoirs médicaux par Vicherat (2017) et en développant une observation triadique pour Grasset (2019). Ces évolutions de l'échelle d'apprenance montrent qu'au-delà, des cadres formels de l'enseignement, les environnements informels du quotidien peuvent être aussi observés via ce type d'outil, comme le montre Vicherat (2017), Grasset (2019) ou encore (Prost & Fernagu-Oudet, 2016) concernant les environnements formels ou expérientiels. Ces différentes échelles permettent d'identifier des profils types de répondants. Dans ces cas, la solidité de l'échelle est testée afin de s'assurer que les profils ainsi identifiés sont fiables. De ce fait, la passation de ce type d'échelle auprès d'une population peut alors permettre de déterminer qui appartient à quel type de profil.

Par la suite, nous n'avons pas pour objectif de construire une échelle de mesure des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. C'est-à-dire que nous n'avons pas pour but d'identifier les affirmations permettant de déterminer, de façon solide, le type de mesure de pratique réflexive d'une personne vivant avec une maladie chronique. Dans notre thèse, les échelles sont plutôt utilisées pour identifier les comportements de ces personnes (leurs pratiques réflexives) et observer les corrélations entre pratiques réflexives, environnement et dispositions des personnes observées à partir de l'exploitation statistique des données ainsi obtenues, dans l'esprit du chapitre 8 de Glaser et Strauss (1968).

C. Le nécessaire aménagement de l'échelle de mesure des attitudes face aux savoirs médicaux de Vicherat (2017) au public des personnes vivant avec une maladie chronique

Dans le modèle embryonnaire, développé en section 6.1.3, nous avons identifié un certain nombre de facteurs pouvant être transformés en variables à observer. Parmi ces variables, nous souhaitons explorer les attitudes des personnes vivant avec une maladie chronique face aux savoirs médicaux. Dans la littérature consultée, nous avons repéré que Vicherat (2017) a élaboré une l'échelle de mesure des attitudes face aux savoirs médicaux des personnes au mitan de leur vie et intéressées par leur maintien en santé. Cette échelle est elle-même une adaptation de l'échelle de l'apprenance de Jore

(2014). L'échelle de Vicherat comporte cinq attitudes : fatalisme, allégeance, agentivité, apprenance et apprenance en santé, présentées en tableau 6.

Tableau 6. Échelle d'apprenance de Vicherat (2017) des personnes, au mitan de leur vie, intéressées par leur maintien en santé.

Fatalité	**Allégeance au médecin**	**Agentivité**	Apprenance	**Apprenance Santé**
Quoi que je fasse, si je dois tomber malade, je tomberai malade	Quand je suis malade, c'est surtout mon médecin qui peut m'aider	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé	J'aime les études	J'aime en apprendre plus sur les questions de santé
Être en bonne santé, c'est une question de chance	Pour ma santé, seul mon médecin est compétent	Si je suis en bonne santé, c'est grâce à moi	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur les questions de santé
À tout moment, il peut m'arriver un grave souci de santé	Je me sens incapable de faire des choix pour ma santé, c'est le rôle du médecin	Mon comportement conditionne ma santé	Je souhaite avoir toujours l'occasion de me former	Je souhaite avoir toujours l'occasion de me former sur les questions de santé
La maladie reste une sorte de fatalité	Je me conforme à ce que préconisent les médecins	Ma santé, c'est ma responsabilité	Plus j'apprends, plus j'ai envie d'apprendre	Plus j'apprends sur les questions de santé et plus j'ai envie d'apprendre
La santé, c'est un peu la loterie	Si je ne maîtrise pas le sujet, je m'en remets au médecin	Je sais ce qui est bon pour ma santé	Quand j'apprends, je me sens bien	Apprendre sur ma maladie et/ou mes soins me rassure
La maladie peut me frapper à tout moment	Je préfère ne pas me poser de questions et me reposer sur les médecins	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé	Quand j'apprends, je m'épanouis	Quand j'apprends sur les questions de santé, je me sens mieux

Pour Vicherat, ces cinq différentes attitudes peuvent être définies comme suit :

1. Les personnes ayant une attitude fataliste vis-à-vis de leur santé pensent que les choses sont déterminées à l'avance et attribuent spontanément la survenue d'une maladie à une causalité externe ;
2. Les personnes ayant une attitude d'allégeance se montrent fidèles, obéissantes voire même soumises à la parole du médecin concernant leur santé ;
3. Les personnes ayant une attitude d'agentivité en santé sont convaincues de leur capacité à se maintenir en santé et se sentent seules responsables de leur état de santé ;
4. Les personnes ayant une attitude d'apprenance se saisissent de chaque occasion pour apprendre et considèrent que l'acte d'apprendre doit accompagner leur vie quotidienne ;
5. Enfin, les personnes ayant une attitude d'apprenance en santé dirigent spécifiquement leurs auto-apprentissages vers l'apprentissage de savoirs en lien avec la santé.

Nous souhaitons utiliser cette échelle, tout en l'adaptant aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Ces aménagements, où il n'est retenu qu'une partie des éléments d'une échelle éprouvée statistiquement, sont possibles car nous ne visons pas la construction d'une échelle psychométrique des pratiques réflexives et, à condition, de s'assurer de la fiabilité des modifications ainsi apportées. À ce propos, Sasseville (2019) et Mc Dowell (2006), souhaitant interroger la motivation et l'autogestion des personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques en mobilisant l'EuroQol-5D (EQ-5D) et le Short Form Health Survey (SF-36)[23] ont constaté que, pour être pertinent, ce type d'échelles doit être adapté au public interrogé.

Concernant l'échelle de Vicherat, certaines affirmations nous semblent ainsi nécessiter des aménagements pour être proposées aux personnes vivant avec une maladie chronique. Par exemple, l'affirmation « Quand j'apprends, je m'épanouis. », nous semble peu adaptée à des personnes vivant avec une maladie chronique. Il nous faudra donc procéder à des aménagements de différentes affirmations de l'échelle de Vicherat. Mais, nous nous autoriserons peut-être aussi à en supprimer certaines autres, au regard des verbatims des personnes interrogées dans le cadre des entretiens non-directifs. Notre but étant d'être au plus près du vécu des personnes concernées dans les affirmations proposées à ces personnes dans le questionnaire. Pour nous assurer de la fiabilité des modifications apportées, nous introduisons des contre-affirmations. Ces contre-affirmations nous permettent de vérifier que le positionnement des personnes par rapport aux attitudes testées n'est pas le fait du hasard, mais est bien un choix cohérent pour elles.

D. *La* méthode de libre association de mots pour accéder au vécu de la maladie pour les personnes interrogées

Toujours dans ce même modèle embryonnaire, parmi les facteurs identifiés, nous souhaitons explorer le vécu de la maladie du point de vue des personnes concernées. Pour y accéder, nous avons fait le choix d'une question ouverte. En effet, par souci de cohérence avec l'idée que les personnes vivant avec une maladie chronique sont agentives, nous souhaitons les laisser libre dans leur expression de ce vécu quotidien. De plus, il ne nous semble pas possible de réduire le vécu quotidien de la maladie à une seule affirmation, à partir de laquelle les personnes se positionnent sur une échelle de Likert. Proposer une affirmation nous semblerait réifier la pluralité des vécus possibles de la maladie

[23] L'EuroQol-5D (EQ-5D) est une échelle de mesure de la qualité de vie. Le Short Form Health Survey (SF-36) est une échelle de mesure de la qualité de la santé.

chronique. Par conséquent, la libre association de mots nous semble une méthode à privilégier pour accéder à cette expression plurielle.

Ce type de méthode est couramment utilisé pour accéder aux représentations sociales de la santé mentale de différents acteurs du système de santé (Morgiève et al., 2020). Mais, la méthode de libre association de mots est aussi traditionnellement utilisée dans les études portant sur les représentations sociales (Bergamaschi, 2011 ; Wachelke, 2008 ; Fontaine & Hamon, 2010). Par la spontanéité offerte au répondant, elle permet d'accéder au contenu latent de la représentation (Abric, 2016[24] ; Salès-Wuillemin et al., 2011) et à son expression sémantique (Abric, 2016).

Concernant cette question sur le vécu de la maladie pour les personnes interrogées, nous obtiendrons donc des réponses sous forme lexicale. Or, notre choix est de faire un traitement statistique de l'ensemble des données. Nous devrons donc transformer les réponses de chaque répondant en données exploitables d'un point de vue statistique[25].

E. Les méthodes statistiques utilisées pour analyser les données

Pour traiter ces données de façon statistique, nous utilisons différentes méthodes statistiques[26]. La distribution des réponses est regardée item par item par des tris à plat des données. Ces tris à plat effectués, nous réalisons des séries d'analyses en composantes principales (ACP) des données. Ces ACP permettent de regrouper par paquet des items qui se révèlent exprimer des dimensions similaires dans les réponses. Cet usage des ACP en statistiques permet de préparer les données pour l'analyse (Cibois, 2014). Ces ACP réalisées sur l'environnement du logiciel libre de statistiques R (Ihaka et Gentleman, 1993) avec le package FactoMiner (Lê, S., Josse, J. & Husson, F., 2008). Ce package est spécifique des analyses multivariées. À la suite de ces ACP, des ellipses de confiance sont réalisées[27]. Ces ellipses

[24] Pour Abric (2016), la représentation sociale est composée d'un contenu (informations, opinions, croyances, attitudes, …) structurée autour d'un noyau central et d'un système périphérique. Ces deux derniers sont respectivement composés de croyances centrales et périphériques. Le système central approuve ou non les nouvelles informations intégrées par l'individu au regard de son appartenance ou non aux cadres de références des croyances centrales. Le système périphérique « nourrit » le noyau central des représentations de la réalité du moment pour les individus (Abric, 2016).

[25] En annexe n°2, le détail de la méthodologie suivie pour réaliser ce classement est présenté.

[26] Le détail des différentes méthodes statistiques utilisées pour traiter les données dans cette thèse est présenté en annexe n°2.

[27] FactoMineR permet aussi de tracer ces ellipses de confiance pour des variables qualitatives. Cette représentation graphique des ellipses de confiance facilite l'observation des corrélations entre les différentes modalités d'une variable qualitative et les comportements observés. Ces ellipses sont la projection des réponses des répondants présentant chacune des modalités différentes d'une variable dans deux dimensions. FactoMineR calcule la moyenne de ces modalités pour chaque variable descriptive quantitative. Il représente cette moyenne par un point sur les deux dimensions les plus lisible en termes d'informations. Il trace autour de ce point une ellipse de confiance. Ainsi, plus l'ellipse est grande, plus les répondants relevant de cette modalité de variable

permettent d'étudier les corrélations entre les variables (Cibois, 2014). Dans notre thèse, elles ont pour fonction 1/de vérifier ou non que les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique varient au regard de l'environnement et des dispositions individuelles de ces personnes et 2/d'identifier les modalités de variables expliquant éventuellement ces variations. Elles sont aussi réalisées avec le package FactoMiner. Pour confirmer la compréhension du phénomène et la vérification des proto-hypothèses par l'ACP et les ellipses de confiance, pour chaque variable, un test de Man Whitney Wilcoxon (Wilcoxon, 1945) est réalisé. Ce test est effectué avec le package Psy (Falissard, 2022) toujours dans l'environnement R.

F. Les modalités envisagées de diffusion du questionnaire pour accéder à un nombre important et varié de personnes concernées

Une fois terminé et testé le questionnaire, nous faisons le choix de le diffuser en ligne. Cette modalité de diffusion nous permet d'accéder à un plus grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique, comparée à une autre modalité de diffusion. De plus, comme nous souhaitons récolter le vécu de personnes vivant avec des troubles reconnus par le système de santé et les professionnels de santé et vivant avec des troubles non reconnus, nous pensons que les réseaux associatifs sont les plus en possibilité de nous offrir l'opportunité de questionner ces différents profils de personnes concernées. Ceci nous semble d'autant plus vrai au regard de la grande variété des associations de malades et donc de leur représentativité de la diversité des profils des personnes vivant avec une maladie chronique. De plus, leur structuration fait que le contact en ligne avec leurs adhérents est déjà mis en place. Cette structuration nous semble à solliciter pour faciliter la diffusion en ligne de notre questionnaire et notre accès à un nombre important et varié de personnes vivant avec une maladie chronique.

G. Les points d'éthique à respecter quant à la participation des personnes vivant avec une maladie chronique et la diffusion en ligne du questionnaire

Bien que notre questionnaire ne consiste pas en une intervention directe sur la personne, nous soumettons notre questionnaire à un comité éthique afin d'en valider la diffusion auprès de personnes vivant avec une maladie chronique et la diffusion en ligne du questionnaire.

Comme les données collectées sont directement en lien avec la santé des répondants, dans le respect de la réglementation européenne et nationale (Règlement européen général n° 2016/679 du 27 avril 2016 sur la protection des données personnelles (RGPD) et Loi Informatique et Libertés n° 78-17 du 6

ont des scores de Likert variés et éloignés pour les variables explorées. Plus l'ellipse est petite, plus les répondants relevant de cette modalité de variable ont des scores de Likert proches.

janvier 1978 modifiée), leur stockage se fera dans un entrepôt de données sécurisée. L'usage qui sera fait de leurs données leur sera aussi stipulé, tout comme la manière dont elles seront rendues anonymes. La disposition à un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation du traitement de leurs données, ainsi que d'un droit d'opposition à leur utilisation à des fins de recherche médicale sera précisé aux répondants. Enfin, les répondants seront informés de leur droit à s'opposer, à tout moment et sans justification, à l'utilisation de leurs données dans le cadre de cette étude.

6.4 Une démarche participative pour co-produire les questions portant sur les pratiques réflexives

Pour compléter la phase narrative et proposer des affirmations les plus proches possibles du vécu des personnes vivant avec une maladie chronique, concernant leurs pratiques réflexives, nous avons fait le choix d'une démarche participative. Dans cette démarche, nous souhaitons inclure des personnes concernées à différentes étapes en lien avec le questionnaire. En effet, au-delà de la co-élaboration des affirmations de la partie du questionnaire portant sur les pratiques réflexives, nous souhaitons aussi les inclure dans la phase de test du questionnaire et leur en proposer les résultats pour les confronter à leur vécu quotidien de la gestion de la maladie.

Dans la partie suivante, nous indiquons nos motifs à nous inscrire dans une démarche participative lors de notre deuxième investigation empirique (Section 6.4.1). La section 6.4.2 traite de la signification de ce type de recherche au regard de notre objet de recherche. La section 6.4.3 présente les différentes étapes où les personnes concernées ont participé au processus de recherche. Enfin, en section 6.4.4, nous présentons les différents points auxquels nous avons été attentive pour nous assurer de la compatibilité de cette modalité avec la rigueur scientifique de la méthodologie des enquêtes en sciences humaines et sociales.

6.4.1 Les raisons de ce choix

Il y a deux raisons qui nous conduisent à mener cette étude de façon participative. La première est de l'ordre de l'efficacité et de la pertinence de notre enquête : il s'agit de s'assurer que nous allons poser les bonnes questions pour être comprise par les personnes concernées, pour être sûre qu'il sera possible d'y répondre par des échelles de Likert et pour être certaine que nous comprenons bien la signification des réponses données. La deuxième raison est d'ordre éthique : il s'agit de considérer que, les personnes concernées par ces maladies et les lieux dans lesquels elles se concertent (comme les associations, les GEM, …), sont aussi capables que nous de définir et de construire un tel travail de recherche, dans la mesure où il part de leur expérience propre, de leur vécu quotidien et de leur

réflexivité. D'ailleurs, notre démarche participative a commencé dès le début de la conception de cette thèse ; car des représentants des associations de malades ont été associés à nos réflexions et à nos travaux.

6.4.2 Inclure les personnes concernées à différentes étapes pour s'assurer d'être au plus près de leur vécu

Plus spécifiquement, pour construire la partie du questionnaire portant sur les pratiques réflexives, différentes modalités s'offrent à nous. La première modalité serait de proposer aux personnes concernées des affirmations élaborées uniquement à partir du modèle embryonnaire sur leurs pratiques réflexives. Or, cette modalité serait contraire à notre intention de participation et de co-construction. Plus encore, elle nous renverrait à l'idée qu'en procédant ainsi, nous nous situons en position de sachant, et que nous serions alors dans une position paternaliste, proche de celle que nous adoptons, sans doute comme d'autres professionnels de santé, dans le colloque singulier avec les personnes vivant avec une maladie chronique.

Pour nous départir de cette position, nous optons pour une autre modalité d'élaboration de cette partie du questionnaire : co-produire avec les personnes concernées cette partie du questionnaire. Nous rejoignons là les démarches participatives menées, entre autres, en sciences de l'éducation et de la formation.

Pour Houllier et al. (2017), ces démarches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles des non-scientifiques participent activement et délibérément. Dans celles-ci, les participants peuvent être impliqués dans toutes les étapes du processus : de la définition des objets de recherche à la diffusion des résultats.

Ces démarches présentent des bénéfices cognitifs ainsi qu'éthiques et sociaux (Sauermann et Franzoni, 2015 ; Chevalier et Buckles, 2013). Sur le plan cognitif, elles permettent de réduire les coûts, de gagner du temps, de mobiliser des compétences diverses et de recueillir des données plus complètes. Sur le plan éthique et social, elles contribuent à améliorer les relations entre recherche scientifique et acteurs de la société civile, à résoudre des problèmes et à renforcer les compétences des participants (Houllier et al., 2017). Selon Callon et al. (2001), les démarches participatives ont un intérêt social, car elles permettent non seulement de renforcer le dialogue entre les scientifiques et les citoyens, mais aussi de modifier les rapports entre "science et société", dans l'esprit de développer une science avec et pour la société. Ces démarches visent à co-construire des savoirs et des solutions adaptés aux problèmes ou enjeux sociétaux. Les risques liés à la recherche participative, sont notamment méthodologiques, déontologiques et éthiques. Ils nécessitent de la rigueur, de l'ouverture d'esprit et

une vigilance accrue vis-à-vis des possibilités multiples d'instrumentalisation de la part des différents acteurs impliqués (Houllier et al., 2017). En médecine santé, ces recherches couvrent un large spectre de niveau d'implication (Las Vergnas 2017), allant de la simple consultation jusqu'à une recherche de type épidémiologie populaire, pilotée par les personnes concernées.

Or, dans la revue de littérature présentée en chapitre 2, nous avons pu voir que ces questionnements autour de la légitimité des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique sont récurrents. Nous trouvons donc que cette démarche est d'autant plus pertinente, nous intéressant aux pratiques réflexives de ces personnes pour élaborer ces savoirs.

À ce propos, pour qualifier notre démarche, nous pouvons reprendre les travaux de Las Vergnas (2017) qui s'est intéressé à identifier l'implication réflexive de ces personnes dans les recherches les concernant, dans le domaine de la santé. Pour cela, de façon très pragmatique, Las Vergnas s'est appuyé sur la description simplifiée faite par Claude Bernard (1865) de la médecine expérimentale et celle de Dewey (1910) dans sa théorie de l'enquête. De cette façon, il a postulé que les recherches en santé peuvent se « découper » en six phases : Observation initiale (O), Hypothèse (H), Expérience proprement dite (E), Résultats (R), Interprétation (I) et Conclusion (C). Ces six phases constituent le modèle que les chercheurs en sciences de l'éducation ont nommé OHERIC (Astolfi & al., 1978). À partir de ce modèle, il a regardé d'où émanait la réflexivité, c'est-à-dire des chercheurs ou des personnes concernées par des problèmes de santé, dans les recherches étudiées. Ceci lui a permis de classifier les recherches observées en quatre types :

1. Le type 1 correspond à des recherches où la réflexivité des personnes concernées n'est sollicitée que dans la phase expérimentale.
2. Quand ces personnes sont associées à une partie du traitement des données, alors ces recherches sont qualifiées de type 1+.
3. Dans le type 2, la réflexivité des personnes concernées est sollicitée au-delà des phases de collectes de données et de traitement initial.
4. Enfin, le type 2+ concerne les recherches où la réflexivité des personnes concernées est sollicitée à toutes les phases.

Pour Las Vergnas, ce dernier type est à rapprocher des recherches de Brown (1997) en sociologie ayant conduit au développement de la sémantique de l'épidémiologie populaire.

Dans la suite, nous envisageons donc de traiter les interactions, y compris les interrogations émises de la part des personnes concernées aux différents temps de la recherche comme « des données à interpréter qui informent sur la complexité de l'objet travaillé. » (Monceau, 2022). Nous pensons leur sollicitation comme un moyen de produire des données mais aussi de les organiser ou encore de les

interpréter, pour affiner le modèle embryonnaire de leurs pratiques réflexives. Nous nous situons donc là dans le type, voire 2+.

6.4.3 Les étapes concernées par la participation des personnes concernées

Pour ce faire, nous sollicitons les personnes concernées à différents temps de cette démarche participative (Figure 16). Indépendamment de ces temps, la thèse tout au long de son déroulement a associé (de sa conception à la soutenance) des représentants d'associations de malades.

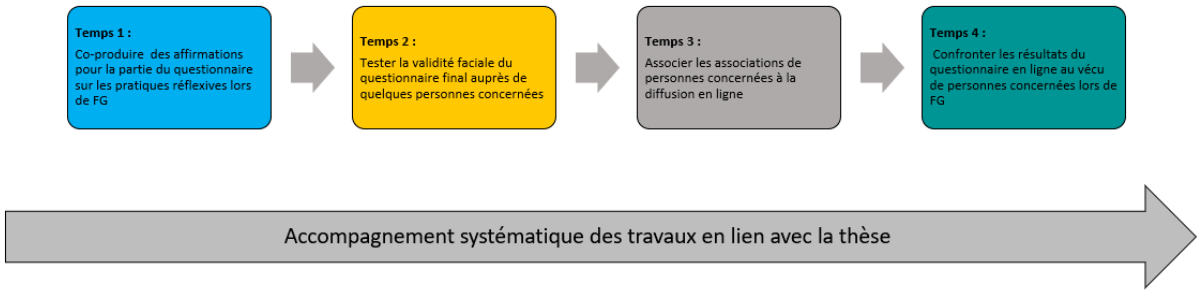


Figure 16. Les différents temps de la démarche participative.

Le premier temps, fait suite aux entretiens, il permet d'affiner la compréhension obtenue des pratiques réflexives des personnes interrogées et de co-produire des affirmations pour la partie du questionnaire sur les pratiques réflexives. Nous espérons ainsi limiter les interprétations surplombantes, éloignées des situations sociales vécues par les personnes vivant avec une maladie chronique. Mais, pour cela, il nous faut trouver un outil, une modalité d'échange pour produire une connaissance partagée quant aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique.

Les *Focus Group* (FG) sont un type d'entretien collectif qui « permet de prendre appui sur une dynamique d'échange à propos d'un thème particulier pour recueillir des informations contrastées, bénéficier de l'expression de confrontation de pratiques et d'avis, en vue d'obtenir un panorama particulièrement dense et complexe de situations et de perceptions relatives à l'objet de la recherche et pour un groupe spécifiquement défini. » (Albarello, 2022). Les FG, par l'échange entre les personnes y participant, permettent ainsi d'accéder aux attitudes et opinions d'un groupe sur un sujet donné.

Pour Kalampalikis (2010), cette confrontation des expériences de chacun peut susciter l'émergence du commun mais aussi offrir la possibilité d'accéder au moins familier, c'est-à-dire à ce qui est souvent passé sous silence de par le poids des normes sociales lors des entretiens individuels. Ainsi, dans le cadre de FG, l'expression d'un membre du groupe sur un sujet peut être rejointe par d'autres dans son expression. Cette pluralité d'expressions donne alors accès à une compréhension plus approfondie du

vécu des personnes interrogées et à l'émergence de nouvelles significations et connaissances, par la confrontation, en groupe, des points de vue individuels.

Notre idée est donc de mettre en place de tels FG pour recueillir la parole de personnes. Avec ces FG, nous espérons accéder à la confirmation des pratiques réflexives isolées par l'analyse des entretiens. Mais, nous pensons aussi parvenir à identifier d'autres pratiques réflexives moins communes et pourtant spécifiques du vivre avec une maladie chronique.

Le deuxième temps vise à tester la validité faciale du questionnaire final auprès de quelques personnes concernées.

Concernant les questionnaires et notamment les échelles de mesures, Morrow (1979) et Kenyon et al. (1998) indiquent la nécessité de leur validité faciale. En effet, un questionnaire doit « parler » aux répondants, c'est-à-dire que la sémantique utilisée doit être en phase avec le vécu des répondants pour espérer une certaine fiabilité de l'échelle. De plus, la validité faciale d'un questionnaire vise aussi à limiter les refus de passation ou les abandons en cours de passation des futurs répondants.

Ainsi, bien que nous n'ayons pas l'objectif de construire une échelle de mesure des pratiques réflexives, nous devons nous assurer auprès de personnes concernées de cette validité faciale du questionnaire. Par conséquent, nous devons réaliser différents tests pour nous en assurer. La multiplication de ces tests vise à progressivement, c'est-à-dire suite à chaque retour des groupes de testeurs, affiner la formulation des affirmations afin que celles-ci parlent à toute personne vivant avec une maladie chronique et en excluent le moins possible.

Le troisième temps 3 consiste à associer les associations de personnes concernées à la diffusion en ligne en s'appuyant sur le réseau France Assos Santé (FAS), comme déjà expliqué en section 6.3.3.E.

Le quatrième temps consiste à recréer des FG pour confronter les résultats du questionnaire en ligne au vécu de personnes concernées. L'idée est, avec ces FG, d'affiner notre compréhension des résultats et de nous permettre d'identifier des liens de signification et de corrélation entre vécu et variables que nous n'aurions pas imaginé sans le retour des personnes concernées.

Enfin, la flèche horizontale située transversalement sur la figure 16 matérialise le fait que cette recherche a fait l'objet de temps d'échanges réguliers avec nos encadrants et les représentants d'associations de malades, pour se positionner par rapport à notre proximité personnelle et professionnelle avec l'objet étudié. En effet, « le travail d'équipe entre pairs qui partagent ce même paradigme (Kuhn, 1962) s'avère […] indispensable pour soutenir cette vigilance permanente étayée par des connaissances épistémologiques, un raisonnement métacognitif et une prudence constante dans la conduite de l'activité. » (Albero, 2022).

6.4.4 Compatibilité de la recherche participative avec la rigueur scientifique

Notre stratégie de recherche participative doit néanmoins rester compatible avec les exigences de rigueur scientifique propres à toute recherche. La constitution et le fonctionnement de ces FG doivent donc non seulement permettre une réelle co-participation, mais aussi un respect des exigences de la méthodologie d'enquête.

A. Le choix de la population à impliquer dans les Focus Group

Comme indiqué précédemment, dans les études empiriques consultées concernant les personnes vivant avec une maladie chronique (Chapitre 3), ce sont surtout des personnes vivant avec des niveaux élevés de reconnaissance par le système de santé, de technicisation et de prévalence de la maladie qui sont observées. En conséquence, dans le cadre de ces FG, nous avons fait le choix d'interroger des personnes vivant avec des maladies de niveaux faibles de reconnaissance par le système de santé, de technicisation et de prévalence de la maladie. Nous espérons ainsi accéder aux témoignages de personnes peu sollicitées par les chercheurs mais devant se débrouiller seules, le plus souvent, dans la gestion quotidienne de leurs troubles non reconnus par le système de santé et les professionnels de santé. Le syndrome de fatigue chronique présente ces caractéristiques (Strand et al., 2019). L'Association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC) représentant les personnes vivant avec ce syndrome est donc sollicitée pour mettre en place, animer et interpréter avec nous ces FG.

B. Les modalités des FG à réaliser

De ce fait, les modalités des FG sont à adapter aux spécificités des personnes vivant avec une encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). En effet, cette maladie oblige les personnes vivant avec à faire des choix pour gérer leur énergie. De plus, le fait de solliciter des adhérents d'une association de malades induit que ces personnes vivent dans différentes régions de France, voire dans les pays francophones limitrophes. En conséquence, les regroupements en présentiel ne sont pas privilégiés. En effet, selon nous, ils obligent à des investissements financiers trop importants de la part des participants aux FG, alors même que la plupart d'entre elles ne peuvent plus travailler du fait de la maladie et être ainsi possiblement limitées financièrement. Pour répondre aux critères d'être le moins énergivore et le moins impactant financièrement pour les personnes sollicitées, les FG sont réalisés par visioconférence. Ce choix permet aux personnes concernées de ne pas engager de frais financiers. Il assure aussi la prise en compte de l'épuisement induit par cette maladie. Dans la

même idée, les séances sont programmées sur un temps permettant le maintien de l'attention des personnes concernées et comportent des pauses.

C. Les critères d'inclusion aux FG

Au-delà des modalités de réalisation de ces FG, nous devons aussi définir les critères d'inclusion des participants à ces groupes. Ces critères d'inclusion sont les suivants : les personnes sollicitées doivent être majeures, adhérentes de l'ASFC, présenter soit un syndrome de fatigue chronique soit une encéphalomyélite myalgique et pouvoir s'exprimer oralement en français. L'échantillon est semi aléatoire. Sollicitant les associations de malades, les participants de ces FG sont des personnes déjà intéressées par réfléchir avec d'autres à la gestion quotidienne de leur maladie. L'aléatoire est donc limité dans l'échantillon constitué.

D. La méthode d'animation des FG

Les personnes sollicitées pour s'exprimer sont considérées comme actrices et expertes quant à leur vie avec la maladie (Mbiationg, 2022). Comme pour les entretiens non directifs, nous choisissons donc d'être dans une posture compréhensive lors de ces FG. Ainsi, plutôt qu'une série de questions composant un guide d'entretien, une amorce unique est posée. Cette amorce sert de fil conducteur aux échanges et partages d'expériences durant ces FG. Ce choix visera à laisser « se déployer de la manière la plus large possible et la plus ouverte possible l'espace de la parole. » (Delory-Monberger, 2014, p. 80 cité par Mbiationg, 2022). De plus, cette co-production demande aussi à être particulièrement explicite vis-à-vis des personnes concernées. En effet comme l'indiquent Albero et Simonian (2020), dans le cadre des recherches participatives, « La *contractualisation,* explicite dans un premier temps et régulièrement actualisée au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête, relève d'une éthique tacite mais partagée entre enquêteur et informateur, de manière à produire un espace de *confiance réciproque,* en vue d'une *co-construction de la connaissance* où chacun apporte sa part (épistémique, empirique, expérientielle), afin de produire la connaissance la plus fiable et la plus valide du phénomène observé. ».

E. Les considérations éthiques relatives aux Focus Group

Lors de la réalisation de FG, il est important de prendre en compte les problèmes d'ordre éthique. Selon Kitzinger, Markova et Kalampalikis (2004), il peut être difficile de garantir que tous les participants respecteront la confidentialité des propos échangés, car contrairement aux chercheurs, ils ne sont pas tenus à des règles de confidentialité. Par conséquent, il est essentiel de mettre en place

des mesures pour protéger la vie privée et la dignité des participants, tout en garantissant la qualité scientifique de l'étude et de la transparence des résultats. À cette fin, nous envisageons de :

1. Préciser aux participants que le traitement des données se fait uniquement dans une visée scientifique ;
2. Demander aussi l'accord de l'ensemble des participants pour l'enregistrement des FG, la conservation des écrits du chat de la visioconférence, pour les participants concernés, et la retranscription des échanges ;
3. De mettre sous embargo les enregistrements des FG dans un entrepôt de données ;
4. D'anonymiser leurs propos.

6.5 La gestion de notre subjectivité dans cette thèse

Dès l'avant-propos de cette thèse, nous avons énoncé notre implication quant à notre objet d'étude en tant qu'aidant naturel d'une personne vivant avec une maladie chronique et en tant que professionnel de santé. Notre motivation pour poursuivre ce travail de compréhension quant aux pratiques réflexives est donc à la fois personnelle et professionnelle. De plus, elle vise à développer, chez nous, des compétences à être chercheur et à contribuer à l'avancée de la compréhension de ces phénomènes au sein des sciences de l'éducation et de la formation. Étant impliquée tant personnellement que professionnellement vis-à-vis du phénomène étudié, il nous faut donc nous assurer de gérer au mieux les effets de subjectivité.

Du point de vue personnel, nous pouvons suivre la recommandation de Pinard et al. (2004), Kalampalikis, (2010) et Caillaud et Flick (2016) qui suggèrent une triangulation méthodologique pour limiter les effets de subjectivité. La succession de deux investigations empiriques et le croisement de leurs résultats répond à cette suggestion.

Du point de vue professionnel, notre choix de réaliser des investigations empiriques nous confronte directement à nos croyances ou représentations (Durkheim, 1984 ; Bertaux, 2010). Adopter une posture de chercheur, se situer dans une démarche scientifique nécessite de prendre de la distance vis-à-vis de ses préjugés pour aller vers la construction d'un objet de recherche et produire des résultats basés sur le constat argumenté de faits (Bachelard, 1938). Mais, il faut aussi nous départir au maximum d'une attitude trop en allégeance vis-à-vis des pratiques du système de santé. En effet, dans cette recherche, nous devons nous distancier de notre exercice professionnel, du filtre avec lequel nous percevons les personnes vivant avec une maladie chronique, du discours ambiant dans lequel nous exerçons, de la posture paternaliste qui y est majoritaire à l'encontre des personnes concernées (Chapitre 1). De ce fait, cette situation nous invite à suspendre autant que faire se peut notre jugement

pour adopter une attitude déontologique, c'est-à-dire centrer sur l'autre, sans a priori (Singaravelou Manicom, 2006). Cette attitude n'induit pas pour autant une adhésion totale aux propos des personnes observées. Elle demande à faire preuve de jugement critique, c'est-à-dire à juger ce qui relève du fait et non de l'opinion. Notre intention est aussi de participer à l'élaboration d'une théorie sociale, c'est-à-dire empiriquement fondée où « les résultats […] gagneront à être *complétés* par toutes les spécialités composant […] la « mosaïque des sciences du comportement humain » (*behavioral sciences*) (anthropologie, économie, histoire, science politique, linguistique, psychologie...) (Merton, 1963). Cette convocation des sciences du comportement humain au sens large vise aussi à rendre du recul vis-à-vis de nos représentations.

Synthèse du chapitre 6

En synthèse, les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, repérées dans la littérature consultée dans les chapitres précédents, et les processus cognitifs en lien nous ont conduit à proposer un modèle embryonnaire des pratiques réflexives de ces personnes. Son couplage au modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986) nous permet d'identifier les variables à étudier. Les facteurs, relevés dans la littérature consultée comme pouvant jouer sur les pratiques réflexives des personnes concernées, sont transformés soit en variables dispositionnelles soit en variables environnementales. Ils seront donc explorés pour observer l'influence de l'environnement et des dispositions des personnes vivant avec une maladie chronique sur les pratiques réflexives.

Ce modèle embryonnaire des pratiques réflexives oriente notre choix de conduire deux investigations empiriques. La première consiste en des entretiens non directifs. La deuxième, visant la confirmation et la généralisation des résultats, se base sur un questionnaire.

Concernant ce questionnaire, l'absence d'échelle permettant l'observation des pratiques réflexives nous invite à adopter une démarche participative pour en co-produire une avec des personnes concernées. Pour ce faire, des FG sont envisagés afin de solliciter des adhérents de l'ASFC à différentes étapes de cette deuxième investigation. Un intérêt particulier est porté quant à la constitution et au fonctionnement de ces FG pour qu'ils répondent aux exigences de rigueur scientifique propres à toute recherche. De même, au regard de notre implication tant personnelle que professionnelle vis-à-vis de l'objet de recherche, notre posture éthique durant ces investigations vise à gérer au mieux les effets de subjectivité.

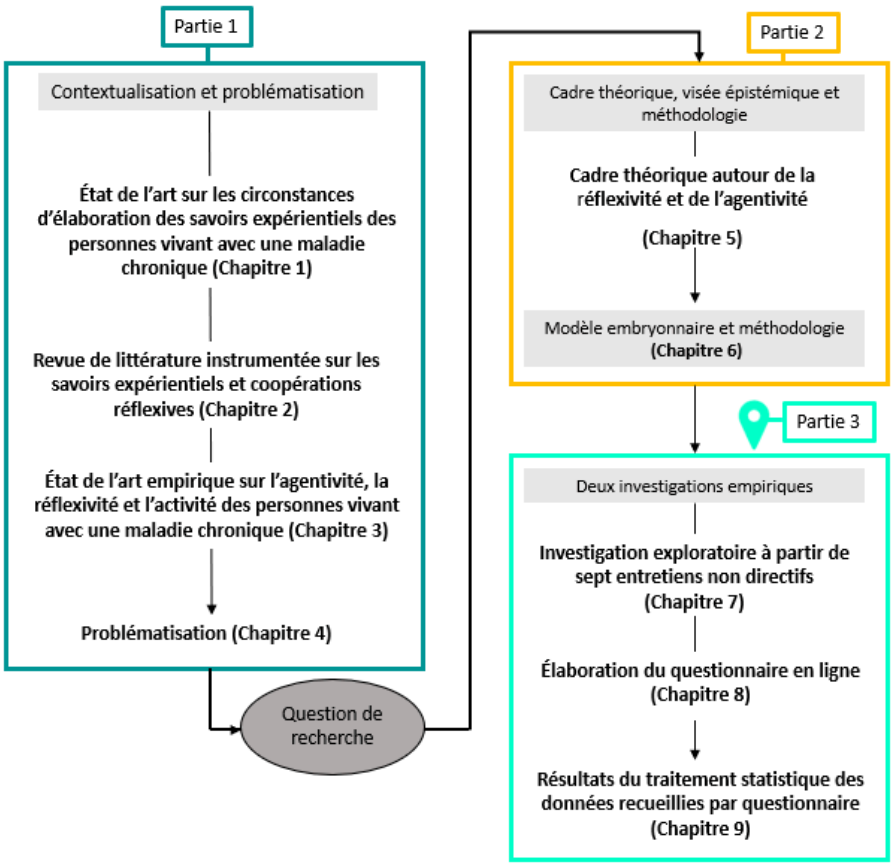
PARTIE 3- Les deux investigations empiriques

La troisième partie de cette thèse se découpe en trois chapitres. Elle présente les deux investigations empiriques réalisées pour 1/ comprendre les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et 2/ tester la pertinence des deux proto hypothèses quant à l'influence de leur environnement et dispositions individuelles sur ces pratiques.

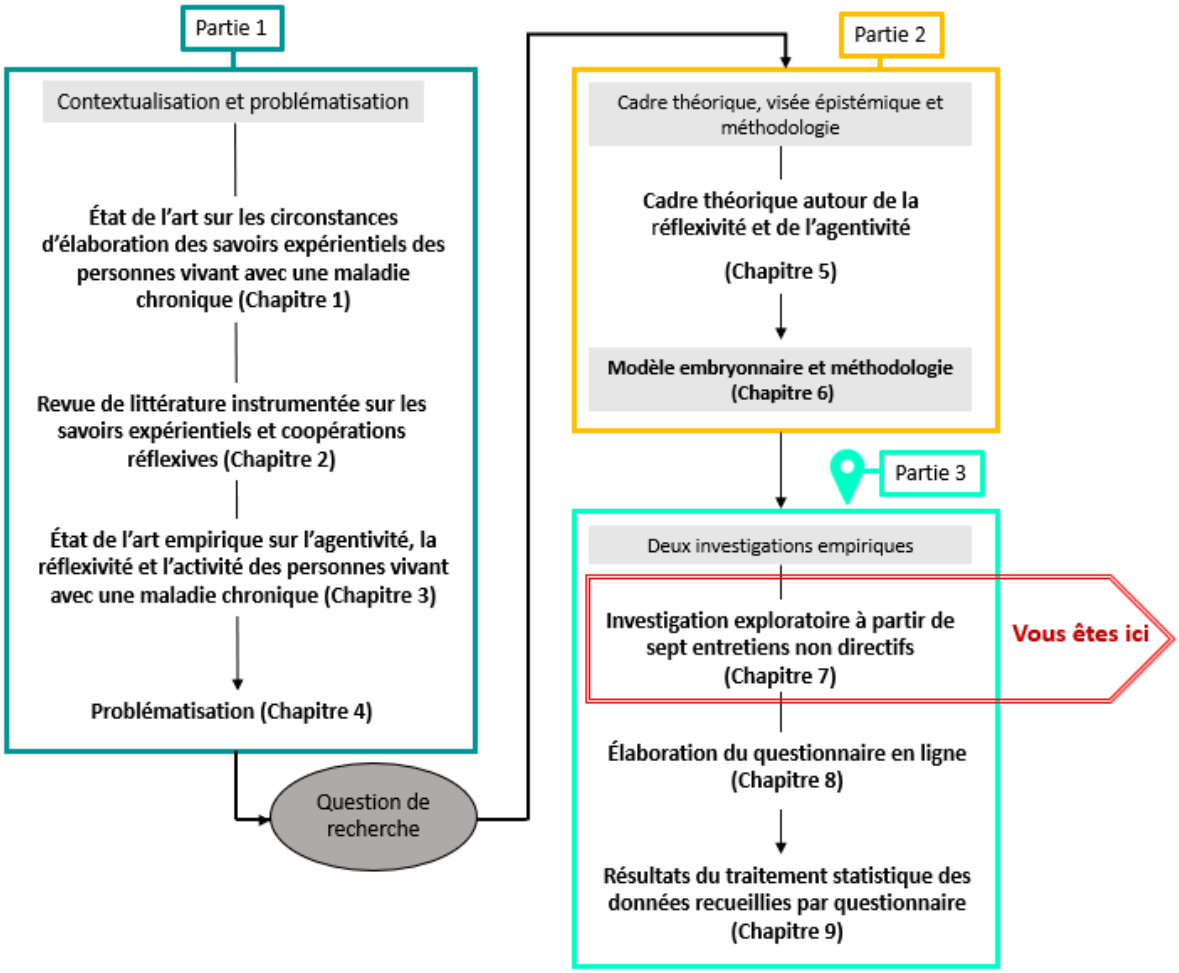
Le chapitre 7 est consacré à la première investigation empirique. Cette première investigation est réalisée auprès de sept personnes concernées. Elle consiste en des entretiens non directifs. Les verbatims ainsi recueillies subissent deux types d'analyse ; une analyse compréhensive et une analyse lexicale instrumentée. Cette première investigation empirique nous donne ainsi l'occasion d'accéder à un premier niveau de compréhension des pratiques réflexives des personnes interrogées et des influences de leur environnement et de leurs disponibilités individuelles sur ces pratiques.

Le chapitre 8 expose, quant à lui, l'élaboration du questionnaire servant à conduire la deuxième investigation empirique. Ce questionnaire est co-produit en partie avec des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette co-production fait l'objet d'une présentation spécifique au sein de ce chapitre 8.

Le chapitre 9 présente les résultats de l'analyse statistique des données. Notre interprétation de ces résultats permet de documenter les pratiques réflexives des répondants et de tester la pertinence des deux protohypothèses. Cette interprétation est soumise à l'expertise de personnes concernées pour l'affiner. Cette double interprétation nous permet ainsi en synthèse de proposer une modélisation des pratiques réflexives des personnes interrogées.



7 CHAPITRE 7 – Une première investigation exploratoire par entretiens non directifs



Présentation du chapitre 7 : Dans ce chapitre 7, nous décrivons la première investigation empirique menée auprès de personnes vivant avec une maladie. Comme indiqué en chapitre 6, dans cette investigation, nous utilisons des entretiens non-directifs pour montrer : en quoi ces entretiens valident ou pas le modèle embryonnaire, apportent des éléments supplémentaires et permettent d'identifier des verbatims pouvant donner lieu à des affirmations utilisées pour la deuxième investigation empirique par questionnaire. Comme nous avons fait le choix de nous appuyer sur le modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986) pour éclaircir les relations entre pratiques réflexives, environnement et dispositions des personnes vivant avec une maladie chronique, nous allons aussi dans ce chapitre 7 explorer l'influence de différentes variables pour expliquer les pratiques réflexives des personnes concernées.

L'analyse de leurs verbatims est faite en deux étapes successives et complémentaires. Ainsi, une première analyse compréhensive sera réalisée. Cette analyse vise à identifier les pratiques réflexives de ces personnes en tant que témoins privilégiés du phénomène observé. Puis, une deuxième

analyse lexicale instrumentée est réalisée. Cette deuxième analyse a deux buts : 1/renforcer le premier niveau de compréhension obtenu par l'analyse compréhensive et 2/tester des variables comme explicatives leurs pratiques réflexives.

Dans un premier temps, nous décrivons la réalisation de ces entretiens non directifs (Section 7.1). Ces entretiens nous donnent l'occasion d'identifier certaines caractéristiques des personnes interrogées (Section 7.2), correspondant aux modalités de variables dispositionnelles et environnementales dont nous souhaitons tester l'influence sur les pratiques réflexives des personnes interrogées. En section 7.3, nous partageons notre compréhension des thématiques isolées par des lectures successives des verbatims de ces personnes. Ces lectures nous donnent aussi l'occasion d'identifier des facteurs expliquant leurs pratiques réflexives (Section 7.4). Pour compléter cette analyse compréhensive des verbatims des sept personnes interrogées et limiter les effets de subjectivité, dans un deuxième temps, nous en réalisons une analyse lexicale instrumentée dont les résultats sont présentés en section 7.5. Dans un troisième et dernier temps, en section 7.6, nous interprétons ces résultats et les comparons à notre modèle embryonnaire, dans l'idée de le confronter au vécu des personnes interrogées, afin de l'améliorer.

7.1 La réalisation des entretiens non directifs

Dans cette partie, nous indiquons les modalités des sept entretiens non directifs réalisés de mars à avril 2021, en période de pandémie de Covid-19, dans le cadre de notre première investigation empirique. Le contexte de leur déroulement, en lien avec la pandémie alors en cours, a eu un impact tant sur les modalités de recrutement des personnes interrogées que sur les conditions de réalisation des entretiens en eux-mêmes. Ces conditions particulières ont sollicité notre expérience professionnelle dans la guidance d'entretien pour préserver les personnes interrogées de tout risque de contamination et garantir leur rigueur scientifique.

Dans la partie suivante, ces modalités de recrutement sont d'abord présentées (Section 7.1.1). Puis, nous expliquons comment nous avons utilisé notre expérience professionnelle pour guider ces entretiens (Section 7.1.2). Enfin, nous en déclinons les conditions de réalisation (Section 7.1.3).

7.1.1 Les modalités de recrutement des personnes interrogées

Le recrutement des personnes interrogées est effectué sur la période correspondant à la fin de la deuxième vague pandémique de Covid-19 en France. Les personnes interrogées vivent avec différentes maladies chroniques. D'un point de vue éthique, dans le cadre de ces entretiens, il nous semblait alors important de leur garantir leur sécurité sanitaire. D'autant plus que notre exercice professionnel (cadre de santé formateur, au contact répété avec des étudiants et des professionnels prenant soin de personnes potentiellement contaminées par le Covid-19) pouvait les mettre en danger quant à une éventuelle contamination. A ces contraintes, il faut ajouter le fait qu'il ne nous était pas possible d'aller dans des services de soins ou dans des réunions d'associations pour interroger des personnes vivant avec des maladies chroniques. Cette impossibilité était secondaire aux restrictions d'accès aux services de soins durant cette période pour toute personne y étant étrangère, afin de limiter la propagation du Covid-19 et protéger personnes hospitalisées comme professionnels de santé. Par conséquent, le recrutement des personnes interrogées dans le cadre de ces entretiens s'est fait de proche en proche. De ce fait, nous connaissons personnellement ou professionnellement certaines des personnes interrogées dans le cadre de cette première investigation empirique.

7.1.2 L'appui sur notre expérience professionnelle dans la réalisation des entretiens

Cette connaissance personnelle ou professionnelle de certaines de ces personnes nous a conduit à nous appuyer sur notre expérience professionnelle[28] pour être dans une écoute active et proposer des reformulations miroir afin de ne pas influencer la parole de l'autre. Cette expérience nous autorise aussi à penser que la capacité d'empathie et de recul nécessaire à la récolte de données de recherche a été présente durant ces entretiens. Nous pensons donc ne pas avoir parasité le recueil de la parole des personnes et avoir été respectueuse de leur auteur.

Adopter cette posture d'écoute inconditionnelle de l'autre nous a demandé une implication importante lors des différentes rencontres avec les personnes interrogées. Cette posture nous semble aussi avoir permis de faire émerger un discours riche pour chacune des personnes interrogées. De ce fait, le degré de saturation de l'information nous a paru atteint à l'issue du septième entretien. Ces entretiens ont duré de 20 minutes à 1h30.

7.1.3 Les conditions de réalisation des entretiens

Dans les entretiens non directifs, comme déjà expliqué en chapitre 6, il s'agit d'être le moins interventionniste possible. Ainsi, nous initions chaque entretien par une amorce unique :

« Ce que je voudrais que vous me racontiez, c'est comment vous vivez au quotidien votre maladie ? Si cela vous conduit à réfléchir à comment la gérer ? Si vous partagez ces réflexions avec d'autres, j'aimerai savoir avec qui et comment ? »

Au-delà de cette amorce, différentes relances ponctuent les entretiens. Nous avons veillé à ce que ces relances n'apportent pas de nouveaux éléments de langage, afin de ne pas perturber la parole des personnes interrogées. Ces relances visent à clarifier les réponses des personnes pour limiter les effets de subjectivité. De plus, notre intention étant de comparer les données recueillies dans ces entretiens à notre modèle embryonnaire des pratiques réflexives, nous devons collecter des variables dispositionnelles et environnementales auprès des personnes interrogées. Toujours dans cette même intention de ne pas parasiter la parole des personnes interrogées quant aux pratiques réflexives en elles-mêmes, nous choisissons de les interroger sur ces caractéristiques en fin d'entretien.

Concernant le recueil de leurs caractéristiques, nous n'avons pas interrogé les personnes sur leurs attitudes face aux savoirs médicaux. Ces attitudes se mesurent à partir d'une échelle. Dans le contexte

[28] Dans le cadre de notre exercice professionnel actuel, nous réalisons régulièrement des entretiens pédagogiques. Dans notre expérience professionnelle antérieure, nous menions des entretiens thérapeutiques infirmiers pluri quotidiennement.

d’entretiens non directifs, nous ne trouvions pas opportun de réaliser ce type de récolte. De même, nous ne les avons pas interrogées sur leur catégorisation scientifique scolaire.

Nous arrêtons notre étude après sept entretiens, car la saturation des données nous semble atteinte. Les deux derniers entretiens n'ont apporté que des éléments redondants par rapport aux entretiens précédents. Nous estimons également que les autres personnes que nous avions envisagées d'interroger ne nous auraient pas apporté d'éléments nouveaux, car leurs profils étaient similaires à ceux des personnes déjà interrogées. Pour combler les trous dans la saturation, nous aurions dû contacter des personnes au profil très différent, mais nous n'avions pas accès aux réseaux nécessaires.

7.2 Caractéristiques des personnes interrogées

Comme nous voulons explorer l’influence des variables dispositionnelles et environnementales pour expliquer les pratiques réflexives des personnes concernées, nous avons identifiées celles des personnes interrogées dans le cadre de ces entretiens non directifs. Leurs caractéristiques sont présentées dans le tableau 7. Dans ce tableau, leurs caractéristiques sont réparties en fonction de leurs variables dispositionnelles et environnementales.

Tableau 7. Caractéristiques des sept personnes interrogées lors des entretiens non directifs de la première investigation empirique.

	Numéro d'entretien		E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
	Prénom d'anonymisation		Félicité	Françoise	Rosine	Vivien	Rodrigue	Justine	Mathilde
Dispositions	Données socio démographiques	Tranche d'âge	18 à 24 ans	18 à 24 ans	35 à 49 ans	50 à 64 ans	65 ans et plus	50 à 64 ans	50 à 64 ans
		Genre	Féminin	Féminin	Féminin	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin
		CSP	Étudiant	Étudiant	Ouvrier	Profession intermédiaire	Retraité	Profession intermédiaire	Profession intermédiaire
		Niveau d'étude	Baccalauréat	Baccalauréat	Baccalauréat	CAP	Licence	Master	Master
	Données en lien avec la maladie	Maladie	**Endométriose** et maladie cœliaque	**Endométriose**	**Diabète insulino dépendant** (sous pompe à insuline et capteur connecté de glycémie) et antécédents de Leucémie	Hypothyroïdie avec **fatigue et troubles du sommeil sans explication médicale**	**Cancer rénal traité avec métastases osseuses diffuses**	Cancer du sein traité et **Hypertension artérielle**	**Polyarthrite rhumatoïde**
		Temporalité	Ancienne	Ancienne	Ancienne	Récent	Récent	Ancienne	Ancienne
	Données en lien avec le vécu de la maladie	Niveau de reconnaissance sociale perçue	Non reconnu	Non reconnu	Reconnu	Non reconnu	Reconnu	Reconnu	Reconnu
		Vécu de la maladie	Vit avec	Cachée	Vit avec	Insupportable	Vit avec	Cachée	Vit avec
Environnement		Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé	Reconnu	Reconnu	Reconnu	Reconnu	Reconnu	Reconnu	Reconnu
		Niveau de prévalence de la maladie	Prévalent	Prévalent	Prévalent	Non prévalent	Prévalent	Prévalent	Prévalent
		Niveau de technicisation de la maladie	Faible	Faible	Fort	Faible	Fort	Faible	Faible

Notes : À chaque personne interrogée, il est attribué un prénom fictif pour préserver leur anonymat, respecter leur genre et ne pas les citer par des numéros. Pour rappel, en gras apparaît la maladie identifiée par le répondant comme la plus invalidante pour lui au quotidien. Ici, dans un souci de respect de la parole de la personne interrogée, la maladie qu'elle considère comme la plus invalidante au quotidien pour elle est mise en gras dans le tableau. CAP : Certificat d'aptitude professionnelle ; CSP : Catégorie socio-professionnelle.

Comme le nombre de variables interrogées est conséquent, 1/nous présentons ces données sur des figures regroupées par type de données et 2/ nous distinguons dans notre présentation les données dispositionnelles des données environnementales. Premièrement, nous commençons par les données dispositionnelles réparties en données sociodémographiques, puis, nous poursuivons avec les données en lien avec la maladie, et les données en lien avec leur vécu de la maladie. Deuxièmement, nous présentons les données environnementales.

7.2.1 Les données dispositionnelles des sept personnes interrogées

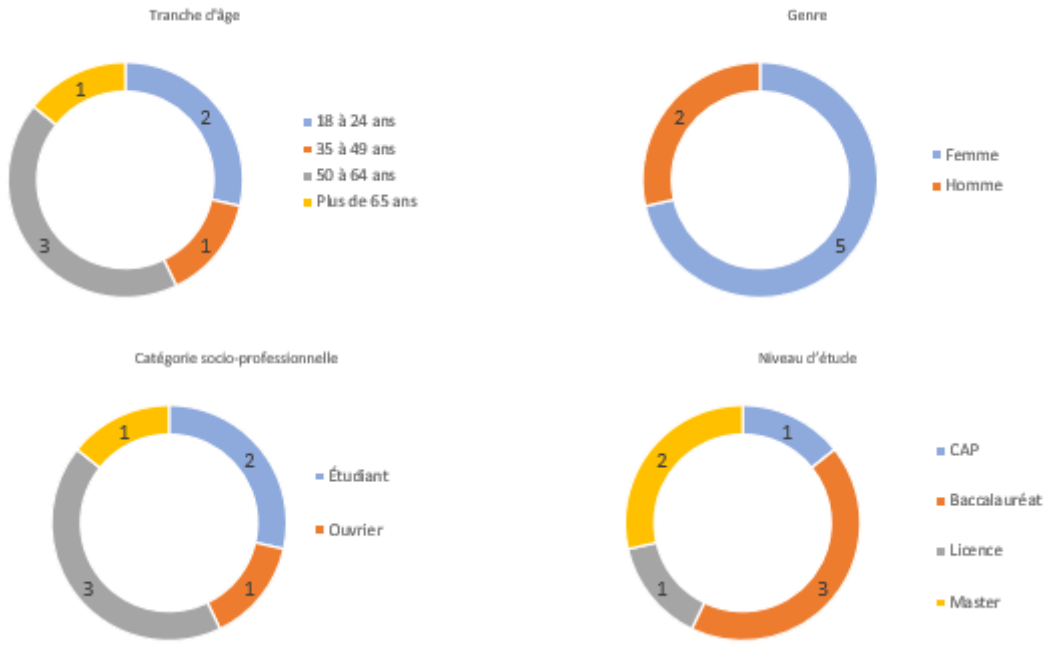


Figure 17. Données sociodémographiques des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique.

Concernant leurs données sociodémographiques (figure 17), parmi les sept personnes interrogées cinq sont des femmes et deux, des hommes. Leur âge couvre quatre tranches d'âge différentes, avec quasiment autant de moins de 50 ans (n=3) que de plus de 50 ans (n=4). Leur niveau d'étude est hétérogène ; mais, cinq des personnes ont au moins le baccalauréat. Leurs catégories socio professionnelles s'avèrent hétérogènes : trois personnes ont des professions intermédiaires sur les sept.

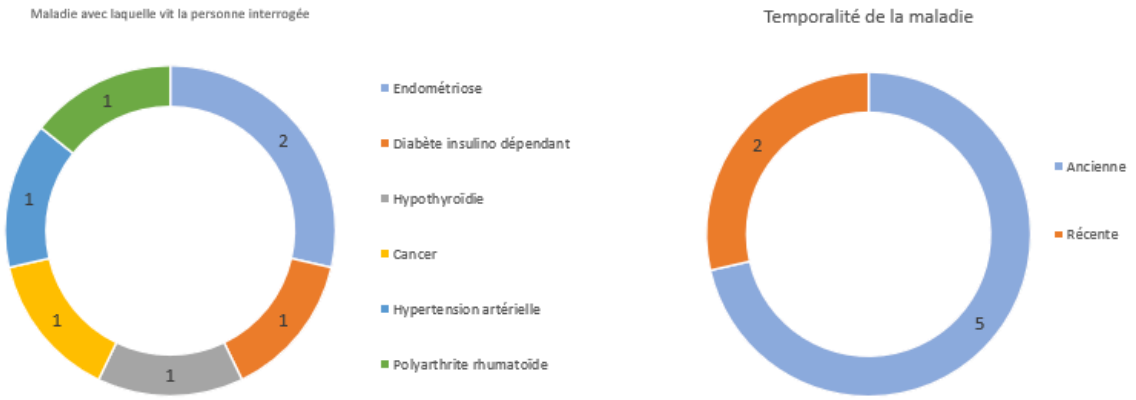


Figure 18. Données en lien avec la maladie et sa temporalité pour les sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique.

Concernant les données en lien avec la maladie (figure 18), les personnes indiquent vivre pour deux d'entre elles avec une endométriose, sinon une personne vit avec un diabète insulino-dépendant, une avec une hypothyroïdie, une avec un cancer, une avec une hypertension artérielle et une dernière avec une polyarthrite rhumatoïde. Les maladies avec lesquelles vivent les personnes interrogées sont donc très diverses. De plus, les personnes interrogées vivent en général depuis longtemps avec leur maladie (n=5).

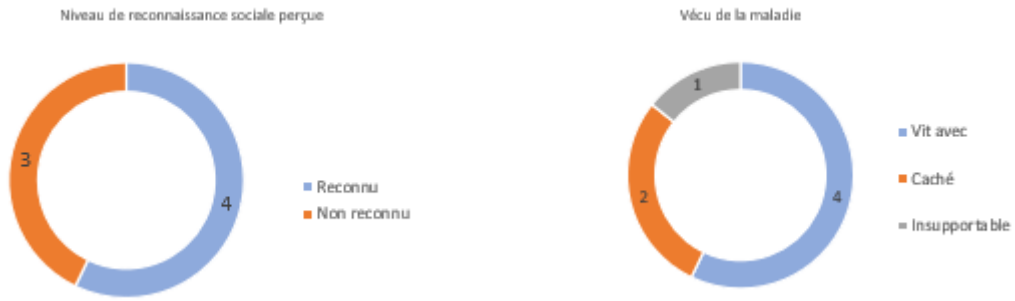


Figure 19. Données en lien avec le vécu de la maladie des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique.

Concernant les données en lien avec le vécu de la maladie (figure 19), les personnes interrogées se perçoivent pour trois d'entre elles comme non reconnues dans leurs troubles, alors que les quatre autres se perçoivent reconnues. Pour la plupart d'entre elles, vivre avec la maladie revient à faire avec (n=4). Il nous semble là que ce vécu exprime une certaine résignation pour quatre des personnes interrogées, à vivre avec une maladie.

7.2.2 Les données environnementales des sept personnes interrogées

Concernant les données environnementales des sept personnes interrogées (figure 20), les maladies avec lesquelles elles vivent sont toutes reconnues par le système de santé.



Figure 20. Données environnementales des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique.

En effet, l'endométriose, la polyarthrite rhumatoïde, l'hypothyroïdie, les cancers, le diabète ou l'hypertension artérielle sont des maladies relevant de l'affection de longue durée (ALD). Or, ce résultat s'oppose à leur ressenti, quant à la reconnaissance par autrui de leurs troubles de santé quotidiens. Ainsi, pour Vivien vivant avec une hypothyroïdie, si celle-ci est reconnue en tant qu'ALD, il ne se sent pas pour autant reconnu quant à sa fatigue et ses troubles du sommeil. En effet, ses troubles ne trouvent pas d'explication médicale malgré les nombreuses investigations menées. Ces écarts de perceptions et de représentations de la maladie chronique se retrouvent quand nous comparons le niveau de reconnaissance sociale perçue des personnes interrogées (Figure 19) à leur niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé (Figure 20).

Pour les données en lien avec le niveau de prévalence[29], toutes les personnes interrogées vivent avec des maladies prévalentes. Enfin, cinq d'entre elles vivent avec une maladie présentant un bas niveau de technicisation[30].

7.3 Partager notre compréhension des six thématiques isolées dans les verbatims des personnes interrogées

Pour comprendre les pratiques réflexives des personnes interrogées, repérer les éléments supplémentaires qu'elles apportent par rapport à notre modèle embryonnaire et permettre d'identifier des verbatims pouvant donner lieu à des affirmations sur lesquelles les personnes pourront se positionner via une échelle de Likert dans la deuxième investigation empirique, nous réalisons une analyse compréhensive de leur verbatims.

[29] Pour identifier la prévalence des maladies avec lesquelles vivent les personnes interrogées, nous nous sommes appuyés sur les chiffres donnés par le Ministère de la santé.

[30] Par bas niveau de technicisation, nous entendons une maladie qui ne requière pas un traitement ou des soins complexes et/ou devant être administrés par un spécialiste.

Pour cela, nous procédons à des lectures successives de ces verbatims. Ces lectures successives nous permettent d'isoler des thématiques centrales dans le discours des personnes interrogées, c'est-à-dire apparaissant de façon récurrentes. De plus, ces lectures successives nous donnent l'occasion d'identifier différents facteurs pouvant expliquer les pratiques réflexives des personnes interrogées.

À la suite de ces lectures, nous identifions six thématiques récurrentes : 1/des écarts dans les représentations sociales de la maladie, 2/ des pratiques réflexives, 3/différents motifs quant à ces pratiques et 4/buts, sous tendus par 5/des processus réflexifs mobilisant 6/différents supports d'informations chez les personnes interrogées. Afin de limiter les effets de subjectivité quant à l'interprétation des verbatims ainsi isolées, nous demandons à *Perplexity*[31] de nous indiquer son interprétation de celles-ci. Nous croisons ensuite notre propre interprétation à celle proposée par *Perplexity* pour affiner notre compréhension des verbatims et limiter les effets de subjectivité[32].

Dans la partie suivante, nous allons présenter successivement ces six thématiques, que nous illustrons à chaque fois par des verbatims des personnes interrogées nous semblant les plus représentatives de la thématique concernée. Nous complétons ces illustrations de commentaires permettant de faire part de notre compréhension des propos ainsi choisis des personnes interrogées.

7.3.1 Des écarts de représentation de la maladie constatés

La première thématique, apparue suite aux différentes lectures des verbatims, porte sur des écarts dans les représentations de la maladie entre les personnes interrogées et leurs différents interlocuteurs. Nous avons repéré trois types d'interlocuteurs chez les personnes interrogées : leurs proches (leur famille, leurs amis), leurs collègues (pour les personnes en activité professionnelle) et les professionnels de santé, avec lesquelles des écarts de représentation sont repérables.

Concernant les proches, nous pouvons comprendre que ces écarts de représentations peuvent s'expliquer de différentes façons.

a/Ces écarts peuvent être secondaires à une forme de lassitude des proches ; car, la maladie chronique dure dans le temps et émousse leur intérêt pour le vécu de leur proche malade :

« *Je parle un peu de mes douleurs à mon entourage, mais ils ne m'écoutent plus trop depuis le temps*. » E7 – Mathilde.

[31] *Perplexity* est un assistant d'intelligence artificielle développé pour fournir des réponses précises et détaillées aux questions des utilisateurs.
[32] En annexe n°4, un extrait d'interprétation de verbatims réaliser par Perplexity est présenté.

Ces écarts peuvent aussi s'expliquer au regard des émotions que suscitent la maladie pour les proches. Ainsi, la maladie peut générer de l'angoisse, de la peur chez les proches, alors que la personne concernée n'est pas aussi affectée ou différemment :

« J'ai essayé de me tourner vers ma mère, mais ça a été très dur, car elle l'a encore plus mal vécu que moi. Elle s'est dit, qu'elle n'aurait jamais de petits enfants. Donc je me suis retrouvée à la consoler. » E1 - Félicité

b/Mais, ces écarts peuvent aussi être dus à un sentiment d'incompréhension par les proches, quant aux obligations que s'impose la personne ou que la maladie lui impose pour se maintenir en santé :

« Je vois bien qu'avec certains amis, c'est compliqué car ils sont bons vivants et moi, avec mon régime, je suis le vilain petit canard. Ils me disent que c'est abominable, ils ne comprennent pas comment je fais pour tout le temps manger comme cela. » E7 – Mathilde

c/Enfin, ces écarts peuvent aussi s'expliquer par le fait que la personne considère qu'il n'est pas facile d'aborder ses troubles avec les autres et qu'elle n'a pas envie d'être considérée par eux comme malade :

« Ce n'est pas quelque chose dont je parle facilement. Surtout que c'est un peu tabou, car c'est en lien avec la gynécologie, donc parler de ses règles douloureuses et des dyspareunies qui sont les gros symptômes, ce n'est pas évident donc c'est un peu enfoui et on n'a pas non plus envie de montrer ce profil de malade. » E2 – Françoise

Concernant les collègues, deux attitudes sont observées chez les personnes interrogées.

a/La première consiste à ne pas montrer la maladie, à la masquer :

« J'essaie de ne pas le montrer car des fois, ça ne se voit pas, j'arrive à rester normale ou alors je vais essayer d'éviter d'avoir un visage trop crispé. » E2-Françoise

b/La deuxième est, au contraire, de dévoiler la maladie, d'en parler ouvertement pour informer les autres, voire les éduquer sur ce que la personne concernée vit vraiment et réduire ainsi la stigmatisation entourant sa maladie :

« J'en parle à tout le monde. Donc, tout le monde sait que j'ai une polyarthrite rhumatoïde. Cela me permet d'expliquer tout cela, plutôt que d'être dans un truc secret. » E7-Mathilde

Concernant les professionnels de santé, les personnes interrogées relatent surtout des écarts de représentations dans le colloque singulier avec les médecins. Les personnes interrogées expriment un manque de confiance envers ces professionnels, quant à leurs capacités à réellement prendre en compte leur situation. Il semble aussi qu'il y est une forme de désillusion, dans leurs propos, reflétant l'expérience antérieure d'interactions négatives avec ces professionnels :

« On n'a plus confiance dans les professionnels. On se dit : « est ce qu'il va me prendre encore pour un benêt ou est-ce qu'il va vraiment s'interroger sur la situation ? C'est vrai que sur la fin, j'allais à des rendez-vous en me disant, de toute façon, ça va servir à rien. » E1- Félicité

Ces expériences négatives semblent aussi conduire à une forme de réticence de la part des personnes interrogées à être dans l'échange avec ces professionnels :

« Je n'en parle pas, même à des professionnels de santé qui me suivent. Je suis suivie par un spécialiste. Quand on demande mes antécédents, je le dis mais je ne vais pas le dire facilement autrement. » E2 - Françoise

7.3.2 Des pratiques réflexives identifiées

La deuxième thématique identifiée porte sur les pratiques réflexives en elles-mêmes des personnes interrogées. Rapidement dans les verbatims des personnes interrogées, nous avons pu distinguer deux types de pratiques : des pratiques individuelles et des échanges se réalisant avec d'autres, conduisant parfois à des pratiques réflexives coopératives.

A. Des pratiques réflexives individuelles

Concernant les pratiques réflexives individuelles, dans les verbatims des personnes interrogées, nous relevons des propos émis à la première personne du singulier :

« Aujourd'hui, je gère un peu mieux parce que je me dis, si je passe une soirée avec les autres, je mange du gluten et le lendemain je ferai attention parce que déjà je sais que je vais avoir un peu mal au ventre, mais ce sera viable. » E1-Félicité

« De toute façon depuis que j'ai changé mon régime alimentaire, j'ai beaucoup moins de douleur. J'ai eu la maladie officiellement mais je n'ai pas trop les symptômes. J'ai des périodes où j'ai mal et où je prends des médicaments mais dans l'ensemble, j'ai très peu mal. Cela représente un mois dans l'année où j'ai mal. » E7 - Mathilde

De plus, ces propos font part d'actions réalisées par les personnes interrogées : *Je gère/ je ferai attention/ j'ai changé* pour résoudre un problème de santé inhabituel, ici, la douleur. Il nous semble donc que, dans ces verbatims, les personnes interrogées font part de leur agentivité où elles montrent leur capacité à agir intentionnellement sur leur maladie et les troubles en lien. Nous pouvons dire aussi qu'elles établissent une corrélation ou une association entre des actions, qu'elles mettent en place par elles-mêmes pour gérer ses troubles, et leurs troubles de santé : « *depuis que j'ai changé mon régime alimentaire, j'ai beaucoup moins de douleur »*. De plus, ces actions apparaissent ainsi s'appuyer sur des connaissances (quant à un régime alimentaire, dans les deux exemples cités). Elles décrivent des pratiques qui peuvent ainsi s'apparenter à des pratiques réflexives individuelles.

Pour une seule personne interrogée (Rodrigue vivant avec des métastases cancéreuses), nous avons identifié des propos différents par rapport aux autres personnes interrogées :

« Je n'ai pas envie de partager plus sur ma maladie ni d'en savoir plus. Même si cela m'est arrivé de consulter un Vidal ou Internet pour savoir ce qu'il en était par rapport à un traitement ou un examen, mais, pour cela, c'est vrai que je fais confiance aux oncologues. À partir de cela, je ne cherche pas. » E5 – Rodrigue

Ainsi, contrairement aux autres, il ne cherche pas activement d'informations sur sa maladie et/ou son traitement. Il se repose sur les connaissances et l'expertise des oncologues pour prendre les décisions en lien avec sa maladie ou son traitement. Pour autant, agir ainsi semble réfléchi de la part de Rodrigue. Il est possible que « ne pas participer activement à la gestion quotidienne de sa maladie » puisse être considérée comme une pratique réflexive en soi, sans intention d'agir directement par soi-même sur ses troubles.

B. Des échanges avec d'autres à propos de la maladie

Des échanges avec différents interlocuteurs à propos de la maladie et de sa gestion quotidienne apparaissent également au fil des lectures.

Avec les proches

Avec les proches, l'échange de connaissances, d'informations sur la maladie permet une meilleure identification des symptômes ; mais cet échange a aussi pour vocation de trouver ensemble des solutions pour améliorer les symptômes :

« J'ai une cousine qui s'est installée récemment en tant que naturopathe et qui est très intéressée parce que dans la famille, on aurait un petit gène un peu fragile. Elle s'est intéressée à ce sujet-là et a plein de documentation qu'elle m'a donné à lire. J'ai lu tout ce qu'elle m'a donné et cela m'a beaucoup intéressée. Cela donne des pistes pour mieux identifier les symptômes pour mieux comprendre l'impact du régime alimentaire. » E7 - Mathilde

« Là pendant deux mois, j'étais en crise, je n'arrivais pas à m'en sortir. Donc, j'en ai parlé à une amie qui m'a donné l'idée d'essayer le jeûne intermittent. Je mange vers 21h chez moi le soir et donc je ne pouvais pas manger avant 9h le matin, quand je fais le jeûne. » E7 – Mathilde

Avec les pairs

Avec les pairs, les échanges consistent en :

1. Un échange d'expériences et de recherches de solutions : Avec des pairs, les personnes interrogées partagent leurs expériences et leurs préoccupations afin de trouver des solutions ou des conseils mutuels ou encore des approches innovantes. Ils peuvent discuter de problèmes spécifiques liés à leur domaine d'intérêt commun ;
2. Un espace de solidarité : En parlant des mêmes problèmes ou soucis, avec des pairs, les personnes interrogées se disent comprises et soutenues par les autres. Cela crée, chez elles, un sentiment de solidarité et d'appartenance à un groupe qui partage les mêmes

préoccupations. Ainsi, la collaboration, l'entraide et la création de réseaux chez les personnes interrogées s'en trouvent renforcer.

« Dans l'association, on se retrouve tous à parler souvent des mêmes problèmes ou des mêmes soucis. » E3-Rosine

« Sur Facebook, je suis France diabétique. Avec le Covid, je leur ai téléphoné parce qu'à un moment je ne savais plus sur quel pied danser pour les arrêts de travail et ils m'ont envoyé vers quelqu'un qui m'a expliqué ce qu'il fallait faire. Cela me permet aussi d'avoir accès à des vidéos sur le diabète. Elles nous font découvrir des trucs, des nouvelles pompes, des nouvelles choses sur le diabète. Je regarde, ça m'apporte des infos sur la maladie, les nouveautés. » E3-Rosine

« Il y a l'association Endofrance qui est la plus réputée pour cette maladie, j'ai déjà écouté un live de la Présidente d'Endofrance. Ce que j'aime bien dans leur façon de faire, c'est qu'il y a un live ouvert au public où chacun pose des questions et elle répond et met un terme aux idées reçues. Je sais qu'ils ont écrit un livre sur justement les idées reçues sur l'endométriose et cela guide vers des spécialistes. » E2-Françoise

« On m'a dit que ça allait passer avec le temps. Là, j'étais avec un ancien collègue de foot. Sa femme a eu la même chose. Elle va mieux, même s'il a encore des petits problèmes comme ça. Je pense que c'est parce que cela a été opéré. Du coup, les hormones ne sont pas aussi équilibrées que quand c'est naturel. Et le stress, aussi. Les hormones n'arrivent plus pour réguler le stress comme avant. Moi je prends des bouffées d'angoisse tous les jours, c'est un médicament qui régule maintenant, c'est moins bien. » E4 – Vivien

Avec des professionnels en lien avec la santé

Avec les professionnels de santé, l'échange s'avère être surtout informatif. Dans cet échange, ces professionnels prennent le temps d'expliquer les pathologies à la personne et les thérapeutiques possibles en lien. Mais, il ne semble pas qu'il y est un échange entre les deux interlocuteurs en termes de connaissances, de savoirs. En effet, les informations vont du professionnel à la personne concernée sans que l'inverse apparaisse dans les verbatims des personnes interrogées :

« Je suis allée voir mon médecin traitant, pour qui j'ai une confiance extrême et qui m'a bien expliqué toutes les pathologies qui m'a expliqué que j'étais moins fertile mais pas stérile et qu'il y avait toujours des solutions. De toute façon, si on cherchait, on trouvait toujours des solutions. » E1 - Félicité

Chez les personnes interrogées, l'observation de la nature des échanges avec ces différents interlocuteurs, nous conduit donc à penser que lors des échanges avec des proches et/ou des pairs, il s'agit de pratiques réflexives de type coopératif. En effet, l'échange est bilatéral et conduit à la production « à tâtons » de savoirs communs, sur la maladie ou la façon de la gérer et où s'harmonisent les savoirs individuels.

Par contre, avec les professionnels en lien avec la santé, l'échange apparaît unilatéral : de ces professionnels vers les personnes concernées. De plus, il est à caractère informatif, il ne donne donc pas l'occasion d'élaborer des savoirs communs puisqu'il n'y a pas de mise en commun de savoirs individuels des deux protagonistes.

7.3.3 Différents motifs de mobilisation des pratiques réflexives

La troisième thématique identifiée porte sur des motifs quant à la mobilisation de pratiques réflexives par les personnes interrogées. Nous avons ainsi isolé quatre motifs différents de mobilisation de pratiques réflexives chez les personnes interrogées : a/ identitaire, b/pour être autonome dans ses soins, c/ pour être fier de soi et d/pour inspirer les autres.

A. Des pratiques réflexives motivées par des identités de malades différentes ?

Des pratiques réflexives apparaissent motivées par l'identité sociale que s'attribue la personne interrogée quant à sa maladie. Ainsi, certaines des personnes interrogées ne se définissent pas comme « malade ». Dans ce cas, la personne vise par ses pratiques réflexives à maintenir un sentiment de normalité et de contrôle sur sa vie, et ce, malgré la présence quotidienne de la maladie :

« Je vis normalement. Je ne tiens pas compte de la maladie. Parce que j'estime qu'autrement cela est envahissant. Il faut qu'elle reste non envahissante. Je prends en compte le moins possible ma maladie dans mes activités malgré les retentissements. » E5 – Rodrigue

Pour d'autres personnes, le statut de « malade » est clairement exprimé (voire revendiqué ?). Les pratiques réflexives visent alors à pouvoir expliquer aux autres la vie avec la maladie. Leur identité semble alors lier à ce statut[33] de « malade ».

« J'en parle à tout le monde. Donc, tout le monde sait que j'ai une polyarthrite rhumatoïde. Cela me permet d'expliquer tout cela, plutôt que d'être dans un truc secret. » E7-Mathilde

B. Des pratiques réflexives motivées par une volonté de se soigner selon ses propres représentations

Mais, les pratiques réflexives se montrent aussi guider par la volonté des personnes interrogées de prendre soin d'elles en respectant leurs propres représentations de la maladie et de ses traitements :

« *Parce que j'ai un régime alimentaire pour ne pas prendre des médicaments qui sont très forts. »* E7 – Mathilde

Ceci les conduit parfois a montré beaucoup de détermination pour améliorer leur état de santé :

« Par contre, j'ai consulté beaucoup de personnes. J'ai essayé, alors j'ai pensé faire du shiatsu pour me détendre, c'était très bien. Mais, cela ne suffisait pas forcément comme j'étais malade. Au tout début, j'ai vu une psychologue. J'ai fait les fleurs de Bach pendant deux mois. J'ai fait magnétiseuse, la réflexologie dorsale. J'ai tout essayé. Des fois cela me fait du bien et des fois, cela ne me fait rien du tout. Mais au moins, j'ai tout essayé pour aller mieux. Mais rien ne dure dans le temps, mais au moins j'essaye parce que je ne vais pas rester comme cela. Je ne veux pas être à nouveau 4 mois et demi pratiquement allongé. Là, les hormones étaient à zéro, donc c'est normal, je ne pouvais rien faire. Mais, cela m'a marqué. » E4 – Vivien

Mais, parfois, les pratiques réflexives mises en place ne conduisent pas toujours au respect des représentations de la personne concernée par les professionnels de santé :

[33] Le terme de statut est ici préféré à celui de « vécu du malade », car il en montre plus l'attribution sociale.

« Après, je m'étais renseignée aussi pour n'avoir qu'une anesthésie locale pour ma biopsie mais l'anesthésiste ne voulait pas. Je fais attention à ne pas trop me fatiguer aussi. Je sens qu'il faut que je récupère de la radiothérapie car je me levais très tôt et comme cela pendant 7 semaines. Donc ce n'était pas mon rythme du tout. » E6 – Justine

C. Des pratiques réflexives mobilisées pour être à nouveau fier de soi

La volonté de prendre soin de soi se traduit aussi pour certaines personnes interrogées par le besoin, l'envie, de retrouver une certaine fierté de soi. Dans ce cas, le sentiment de fierté peut être un contrepoint à la honte ou à l'humiliation d'être malade. Mais la fierté peut aussi être liée à la satisfaction de pouvoir répondre aux questions sur sa maladie, grâce aux pratiques réflexives mises en place et de partager ses connaissances avec les autres. De plus, ce sentiment de fierté peut aussi être secondaire à la recherche même d'informations sur la maladie, qui peut aider à réduire les craintes et les incertitudes associées à la maladie :

« Une fois qu'on connaît notre maladie, quelle qu'elle soit, finalement on fait tous des recherches et donc du coup quand on nous pose des questions. On est content parce qu'on a cherché. Donc, on a la réponse et une espèce de fierté, pas de le dire mais d'avoir la réponse, de pouvoir expliquer ce qu'on a à l'autre. C'est vrai que pendant un an et demi, je n'ai pas su dire alors que maintenant, je sais et je peux dire et je peux expliquer. » E1- Félicité

Résoudre par soi-même un trouble de santé, en mobilisant des pratiques réflexives, peut générer ainsi un sentiment de fierté :

« Le fait que j'arrive à gérer sans prendre de médicaments, pour moi, c'est comme une petite victoire. La vie m'a imposé un truc que je n'avais pas choisi et moi, j'ai réussi à déjouer le système. Donc, je suis assez fière de moi et puis, j'arrive à ne pas manger les aliments qui sont nocifs pour moi. C'est dur comme régime et le fait d'y arriver, cela me rend fière de moi. » E7 – Mathilde

L'usage de l'expression « déjouer le système » invite à penser aussi que, pour cette personne (Mathilde), la capacité à résoudre par soi-même ses troubles de santé est une forme de rébellion contre les limites imposées par sa condition.

D. Des pratiques réflexives pour inspirer les autres

Enfin, pour d'autres personnes interrogées, leurs pratiques réflexives leur permettent de développer assez de connaissances pour avoir envie de les transmettre à d'autres : étudiants en santé, professionnels de santé ou encore pairs. Cette transmission vise à rassurer les autres sur la maladie et ses traitements. L'expression « Pour montrer l'exemple » indique aussi une volonté d'inspirer ainsi les autres, de les encourager :

« Le sentiment d'être écoutée et de transmettre un message pour les futures infirmières et le personnel de la pharmacie de l'hôpital, et d'aider pour d'autres patients. C'est transmettre de l'expérience parce que ça paraît compliqué, mais c'est simple. Pour que les futurs infirmiers puissent expliquer aux patients, pour qu'ils aient un peu moins peur, avec des mots simples, de quelqu'un qui le vit tous les jours. Pour montrer l'exemple. » E3 – Rosine.

7.3.4 Des pratiques réflexives poursuivant différents buts

Trois buts sont aussi repérés dans les verbatims des personnes interrogées quant à leurs pratiques réflexives : a/gérer la maladie, b/maintenir la qualité de ses relations personnelles et sociales et c/maintenir son insertion professionnelle.

A. Des pratiques réflexives pour gérer la maladie

Devant l'imprévisibilité et l'instabilité des troubles, la frustration provoquée par leur non résolution, des pratiques réflexives peuvent être mobilisées par les personnes interrogées pour gérer au quotidien la maladie, en essayant de trouver des solutions pour résoudre ces troubles :

« J'espère que cela va passer, je vois bien que cela s'améliore. C'est difficile parce qu'une semaine ça va et puis après ça ne va pas, donc ce n'est jamais stable, c'est pourquoi j'essaie de trouver des solutions. Ce n'est pas simple. Tant qu'il n'y a pas d'effets secondaires cela va mais quand j'avais des échauffements dans tout le corps, c'était dur, j'avais l'impression d'être en feu, je me réveillais la nuit, transpirant que du bas du corps. Avant, c'était le torse, et puis les jambes en feu jusqu'aux mollets. » E4 – Vivien

« La semaine dernière, j'étais vraiment fatigué, je ne savais pas si c'était les hormones. Donc, j'ai appelé l'endocrinologue, elle m'a dit que ce n'était plus de son ressort, qu'il fallait que je voie avec mon médecin traitant. J'ai voulu lui expliquer que c'était peut-être au niveau du dosage des médicaments. Elle m'a dit qu'elle pouvait encore me voir pour affiner mon dosage mais qu'il arrivait parfois que les gens aient longtemps ces effets secondaires. Mais cela est infernal. » E4 – Vivien

B. Des pratiques réflexives pour maintenir la qualité des relations personnelles et sociales

La vie avec la maladie est pleine de défis et d'efforts pour trouver des solutions et maintenir une certaine normalité au sein de la famille. Pour certaines personnes interrogées, les pratiques réflexives ont alors aussi comme but de maintenir des relations personnelles et sociales harmonieuses :

« Nous allons vendre notre maison et prendre quelque chose avec moins de terrain, pour que ma femme puisse gérer cela, car là ce n'est pas possible, c'est trop de charges pour elle. Je ne veux pas qu'elle ait à pallier à mes difficultés, je veux que nous puissions vivre normalement, sans que je sois une charge pour elle. » E5 - Rodrigue

« Mon mari, cela le fait suer. Comme c'est moi qui fais à manger, j'ai essayé de faire des trucs qui me convenait et qui leur plaisait aussi. Au lieu de dire, on ferme car je ne peux plus rien manger, j'ai ouvert. J'ai ouvert sur la cuisine asiatique où il y a peu de gluten. Cela leur plaisait car ils trouvaient cela bon. Le plus dur c'est les amis car ils oublient et donc parfois, quand je vais manger chez des amis, je me retrouve à ne manger qu'un bol de cacahuètes dans la soirée. J'essaye de faire en sorte que cela ne se voit pas. » E7 - Mathilde

C. Des pratiques réflexives pour maintenir son insertion professionnelle

Pour les personnes interrogées travaillant, les pratiques réflexives peuvent aussi avoir comme but de maintenir son insertion professionnelle, au prix de prendre sur soi et de faire face à la situation :

« Je vois au travail. Je devais avoir une formation de recyclage. J'ai renoncé parce que je ne savais pas si j'allais tenir en salle. J'essaie pourtant de prendre sur moi. Ça s'apprend aussi. » E4 – Vivien.

7.3.5 Des pratiques réflexives et leurs processus réflexifs

Dans les verbatims des personnes interrogées,

1/ il apparaît aussi des enchaînements d'étapes formant ce qui peut s'apparenter à un processus réflexif long et analytique :

« Je me suis dit que c'était le zopiclone qui faisait cela. Alors, j'ai décidé de l'arrêter par moi-même en passant de 1 à un demi. Comme cela, je dormais 5 heures. Avant mon hypothyroïdie, je dormais 6 heures par nuit. Et puis là, je suis passé à 0 20 depuis 4 jours. Là, je dors 3 heures et à côté, je prends un truc à base de plantes mais cela ne me fait rien du tout. Mais, je vais essayer d'éliminer le zopiclone petit à petit parce que peut être que s'est lui qui fait ça, je pense. » E4 – Vivien

Dans ce processus, des observations sont menées par les personnes interrogées « *Avant mon hypothyroïdie, je dormais 6 heures par nuit »*. Ces observations se basent sur la convocation ici d'informations relevant du ressenti, de la perception. À partir de celles-ci des hypothèses sont posées « *Je me suis dit que c'était le zopiclone qui faisait cela »*. Puis, une expérimentation est mise en place « *Alors, j'ai décidé de l'arrêter par moi-même en passant de 1 à un demi / Et puis là, je suis passé à 0 20 depuis 4 jours. / je prends un truc à base de plantes »*. Enfin, des résultats sont constatés « *Là, je dors 3 heures »*. Ces résultats conduisent la personne à interpréter et à conclure sur leur pertinence pour poursuivre ou non l'expérimentation « *je vais essayer d'éliminer le zopiclone petit à petit parce que peut être que s'est lui qui fait ça, je pense. »*. Le problème persistant, malgré les expérimentations menées, un auto bilan réflexif est réalisé. Cet auto bilan réflexif est caractérisé par l'usage de « *je pense* ».

Ce processus réflexif s'avère long et analytique. Il est retrouvé dans les verbatims de plusieurs personnes interrogées :

« Je fais du yoga et je suis à l'écoute, je pense mais je ne pense pas que j'ai été là plus à mon écoute que d'habitude. J'ai juste fait beaucoup de sport, de la marche, du vélo, des mouvements d'étirements. » E6 – Justine

Dans ce processus réflexif long et analytique, les ressentis et les perceptions sont convoquées en tant qu'informations prépondérantes *« je me suis dit », « je suis à l'écoute », « j'ai été là plus à mon écoute ».* L'usage de « *je pense* » signe là aussi un auto bilan réflexif.

Cependant, nous observons que, dans le cas de Vivien, le problème n'étant pas résolu, une nouvelle pratique réflexive est initiée ; alors que pour Justine, le problème étant résolu, les pratiques réflexives quant à ce problème cessent.

2/ Leurs perceptions et ressentis servent alors d'indicateurs pour identifier des écarts par rapport à leur auto normativité. C'est cette observation qui semble initier ou non des pratiques réflexives. Ces pratiques réflexives s'apparentent à des pratiques réflexives énactives où une analyse critique de ses

propres actions, une prise de conscience de ses ressentis et perceptions, ainsi qu'une réflexion sur les conséquences de ses propres actions.

7.3.6 Des processus réflexifs mobilisant des supports d'informations variés

Tout au long de l'analyse des verbatims des sept personnes, nous identifions qu'elles font référence à différents supports d'informations pour étayer leurs pratiques réflexives. Ainsi, les supports vidéo diffusés par les associations de malades, les livres, les forums sur les réseaux sociaux, Internet et les professionnels de santé apparaissent comme des supports d'informations de leurs pratiques réflexives.

« Je suis allée voir mon médecin traitant, pour qui j'ai une confiance extrême et qui m'a bien expliqué toutes les pathologies qui m'a expliqué que j'étais moins fertile mais pas stérile et qu'il y avait toujours des solutions. De toute façon, si on cherchait, on trouvait toujours des solutions. » E1- Félicité

« C'est à partir de ce moment-là qu'on va plus aller se tourner vers des livres. » E2- Françoise

« Une fois que le diagnostic a été posé et l'opération décidée, je me suis dit que peut être je pourrais aller aussi voire justement sur les réseaux sociaux, d'autres témoignages de femmes grâce à un groupe sur Facebook. C'était bien car elles témoignent de leurs petites astuces, comment elles arrivent à gérer leur douleur. Et comment s'est développée l'endométriose. C'est là aussi que je me suis rendue compte que ce n'était pas juste une petite maladie qui fait mal pendant les règles. Que ça pouvait s'étendre partout. » E2 – Françoise

« Cela me permet aussi d'avoir accès à des vidéos sur le diabète. Elles (les personnes de l'association) nous font découvrir des trucs, des nouvelles pompes, des nouvelles choses sur le diabète. Je regarde, ça m'apporte des infos sur la maladie, les nouveautés. » E3 - Rosine

« J'ai été sur Internet mais j'ai vite arrêté, parce que sur les forums sur Internet, il y a un peu de tout. Il y en a qui avait les mêmes symptômes que moi et puis il y en avait d'autres où cela n'avait rien à voir. Et puis, je n'aime pas trop les forums, parce que je ne sais pas si c'est la réalité. Donc, j'évite. » E4 – Vivien

« Je me suis renseignée aussi sur mon traitement hormonal pour comprendre comment cela fonctionnait car je ne savais pas. J'ai regardé sur l'Inserm, sur des sites officiels. » E6 – Justine

« Je posais beaucoup de questions au médecin, aux manipulatrices de radiothérapie. Je me posais des questions surtout sur le traitement, le protocole, comment échapper à la radiothérapie. » E6 – Justine

7.4 Des facteurs expliquant les pratiques réflexives des personnes interrogées

Comme nous voulons explorer l'influence de différentes variables pour expliquer les pratiques réflexives des personnes concernées. Nous profitons de l'analyse compréhensive des verbatims des personnes interrogées pour isoler des facteurs semblant influencer leurs pratiques réflexives.

Ainsi, pour Rodrigue, pour qui la réflexivité sur la gestion quotidienne de sa maladie semble appartenir aux professionnels de la santé, nous avons cherché à comprendre son choix. Ce choix peut être ainsi compris comme l'expression de son sentiment de ne pas avoir le niveau d'expertise pour être par lui-même réflexif quant à son traitement :

« Je n'ai pas envie de partager plus sur ma maladie ni d'en savoir plus. Même si cela m'est arrivé de consulter un Vidal ou Internet pour savoir ce qu'il en était par rapport à un traitement ou un examen, mais, pour cela, c'est vrai que je fais confiance aux oncologues. À partir de cela, je ne cherche pas. » E5 – Rodrigue

Ce sentiment peut s'expliquer de deux façons :

1. Rodrigue vit avec une maladie présentant un haut niveau de technicisation, concernant le traitement de ses métastases osseuses. De ce fait, la technologie propre à leurs traitements relève d'un champ d'expertise très spécifique. Rodrigue peut ainsi estimer qu'il n'est pas en mesure de maîtriser les savoirs scientifiques (médicaux) en lien avec ce type de traitement.
2. Rodrigue peut aussi démontrer là une attitude d'allégeance par rapport aux savoirs médicaux. Et, si cette attitude existe chez lui dans son rapport à sa santé en général, elle s'exprime là, de façon spécifique, par rapport à ses troubles chroniques. Ainsi, l'attitude générale par rapport à la santé, peut être comprise comme un facteur dispositionnel explicatif des pratiques réflexives, chez Rodrigue

De même, la difficulté à diagnostiquer la maladie peut entraîner des difficultés à trouver, par soi-même, des informations pour la comprendre. C'est le cas de Félicité et de Françoise vivant avec une endométriose, maladie réputée comme difficile à diagnostiquer (Rolla, 2019). De ce fait, nous pourrions dire que cette maladie est difficilement reconnue par les professionnels de santé. Or, cette difficile reconnaissance semble impacter les pratiques réflexives de Félicité et Françoise :

« Ce sont des sujets sensibles parce qu'on me disait : « Alors t'as quoi ? Je ne sais pas. Mais tu ne cherches pas ? Mais si, mais je ne trouve pas ! ». Ce n'est pas si simple, car je voulais savoir justement. C'est ce côté frustrant. Puis on vous fait des examens. À chaque fois on vous dit c'est peut-être ça, mais personne vous dit, c'est sûr que c'est ça et je vais mettre un traitement et donc cette phase d'un an et demi ou plus, c'est désagréable donc c'est vrai qu'il y a des moments pendant lesquels on ne sait pas. » E1- Félicité

« Il n'y a pas de traitement. Ce qui est mis en place, c'est palliatif, ce n'est pas curatif. Ce n'est pas ça qui va l'arrêter, ça va réduire mais ça reviendra. Il y a très peu de traitements. Il y en a certains mais ils ne sont pas forcément reconnus parce qu'il peut y avoir des médecines alternatives complémentaires. Mais ce n'est pas forcément reconnu., car il n'y a pas de preuve scientifique que ça marche et qu'avec on peut guérir tout le monde. C'est ça que je veux dire. » E2 – Françoise

Ainsi, pour elles, il apparaît 1/ difficile de trouver des informations fiables sur la maladie, 2/ d'avoir accès à des traitements curatifs (ceux proposés par les médecins sont palliatifs) et 3/ difficile de faire reconnaître, par les professionnels de santé, des médecines alternatives mises en œuvre par les personnes concernées pour gérer au quotidien leur maladie.

A contrario, vivre avec une maladie reconnue par le système de santé semble faciliter l'accès à des supports d'informations variés, quand nous observons les propos de Rosine et Félicité :

« J'ai fait les journées thérapeutiques donc j'ai déjà les bases sur les thérapeutiques et puis j'ai eu des cours sur l'aspect médical. Je sais ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire, mais après, c'est moi, qui doit le faire. Après, c'est bien de retravailler ça avec l'endocrinologue. Elle me redit des petites bases. J'ai aussi l'infirmière du

prestataire de mon Freestyle qui vient tous les 6 mois. Elle aussi me dit des trucs que j'avais oublié, par rapport au volume. » E3 - Rosine

« Dans ce que je ressens, moi, chez les professionnels, c'est que les maladies qui sont plus connues comme la maladie cœliaque, c'est bien encadré, c'est bien entouré. Même souvent, on me reprend, sur mon suivi, mais là vous n'avez pas fait votre suivi de ce genre de chose. » E1- Félicité

Ainsi, le niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé peut être compris comme un facteur environnemental explicatif des pratiques réflexives de ces trois personnes.

En résumé, six thématiques sont identifiées au sein des verbatims des personnes interrogées.

1/La première thématique identifiée porte sur les écarts de représentations de la maladie entre les personnes interrogées et leurs différents interlocuteurs. Ces écarts peuvent s'expliquer par les émotions que suscite la maladie pour les proches. Les personnes interrogées relatent également des écarts de représentations de la maladie et de ses traitements avec les professionnels de santé, notamment lors du colloque singulier.

2/La deuxième thématique identifiée porte sur les pratiques réflexives des personnes interrogées. Deux types de pratiques sont identifiés : les pratiques réflexives individuelles et les échanges avec d'autres. Les personnes interrogées font part de leur agentivité en décrivant des pratiques qui peuvent s'apparenter à des pratiques réflexives individuelles. Par exemple, une personne interrogée choisit de se reposer sur les connaissances et l'expertise des oncologues pour prendre des décisions en lien avec sa maladie ou son traitement. Cela peut être considéré comme une pratique réflexive, car la personne a pris une décision consciente en fonction de ses propres besoins et de ses objectifs. Les échanges avec différents interlocuteurs, tels que les professionnels de santé, les proches et les pairs, sont également importants pour les personnes interrogées. Les échanges avec les professionnels de santé sont souvent informatifs, tandis que les échanges avec les proches et les pairs sont plus bidirectionnels et peuvent conduire à la production de savoirs communs.

3/La troisième thématique identifiée porte sur des motifs quant à la mobilisation de pratiques réflexives par les personnes interrogées. Quatre motifs sont isolés : a/ identitaire, b/pour être autonome dans ses soins, c/ pour être fier de soi et d/pour inspirer les autres.

4/La quatrième thématique porte sur les buts des pratiques réflexives des personnes interrogées. Trois buts sont repérés dans leurs verbatims : a/gérer la maladie, b/maintenir la qualité de ses relations personnelles et sociales et c/maintenir son insertion professionnelle.

5/ la cinquième thématique concerne les processus réflexifs mobilisés par les personnes interrogées lors de leurs pratiques réflexives. Des enchaînements d'étapes sont décrits par les personnes formant ce qui peut s'apparenter à un processus réflexif long et analytique. Les pratiques réflexives semblent aussi initiées par des écarts par rapport à leur auto normativité identifiés en s'appuyant sur leurs perceptions et/ou ressentis.

6/ La sixième thématique porte sur les supports d'informations utilisés par les personnes interrogées pour étayer leurs pratiques réflexives. Six types de supports d'informations sont identifiés : les supports vidéo diffusés par les associations de malades, les livres, les forums sur les réseaux sociaux, Internet et les professionnels de santé.

Des facteurs semblant influencer leurs pratiques réflexives sont aussi repérés comme le niveau de technicisation de la maladie, l'attitude face aux savoirs médicaux, le niveau de reconnaissance de la maladie par la système de santé.

7.5 Une analyse lexicale instrumentée complétant la documentation des pratiques réflexives des personnes interrogées

À la suite de cette analyse compréhensive, nous voulons la compléter et l'objectiver. Nous souhaitons ainsi limiter les effets de subjectivité quant à l'interprétation des données. Mais, nous désirons aussi continuer à explorer l'influence de variables pour expliquer les pratiques réflexives des personnes concernées.

Pour répondre à ces différents objectifs, on peut réaliser une analyse lexicale instrumentée selon la méthode Reinert (1987) avec le logiciel libre Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009). Avec cette méthode, les verbatims sont découpés en segments de texte afin de les classer en fonction de leur contenu sémantique. Cette possibilité de classement permet d'identifier les thématiques récurrentes au sein d'un corpus et de de vérifier ce qui est trouvé par l'analyse compréhensive, voire de le compléter. De plus, en utilisant certaines fonctionnalités du logiciel Iramuteq[34], la méthode Reinert autorise aussi à observer les corrélations entre les variables dispositionnelles et environnementales des personnes avec le corpus analysé. Cette observation complète celle faite lors de l'analyse compréhensive en lecture flottante et permet de mesurer la corrélation entre variables et pratiques réflexives des personnes observées.

Dans un premier temps, l'analyse lexicale instrumentée porte sur l'ensemble des verbatims des personnes interrogées. Cette analyse met à jour une classe de mots spécifiques aux pratiques réflexives des personnes interrogées. Notre objet de recherche portant spécifiquement sur ces pratiques, dans un deuxième temps, nous réalisons une autre analyse lexicale uniquement sur les segments de texte de cette classe de mots relative aux pratiques réflexives des personnes interrogées.

Cette deuxième analyse lexicale permet alors de distinguer trois sous classes de segments de textes concernant ces pratiques réflexives. Elle autorise alors à observer les corrélations entre les variables dispositionnelles et environnementales des personnes interrogées avec ces trois sous classes de mots, spécifiques de leurs pratiques réflexives.

Dans la partie suivante, la section 7.5.1 porte donc sur les apports de l'analyse lexicale pour classer les segments de mots de l'ensemble des verbatims des personnes interrogées. En section 7.5.2, le focus est mis sur une classe spécifique de segments de textes portant sur leurs pratiques réflexives, identifiée lors d'une deuxième analyse lexicale. En section 7.5.3 sont aussi regardés les apports de cette deuxième analyse quant à l'observation des corrélations des variables des personnes interrogées avec leurs pratiques réflexives.

[34] En annexe n°5, le détail de ces fonctionnalités est présenté.

7.5.1 Les apports quant aux pratiques réflexives des personnes interrogées

Comme expliquer dans le chapitre consacré à la méthodologie générale (Chapitre 6, section 6.2.1 F), nous avons réalisé une analyse lexicale avec la méthode Reinert sur le corpus composé des verbatims des sept personnes interrogées avec le logiciel libre Iramuteq.

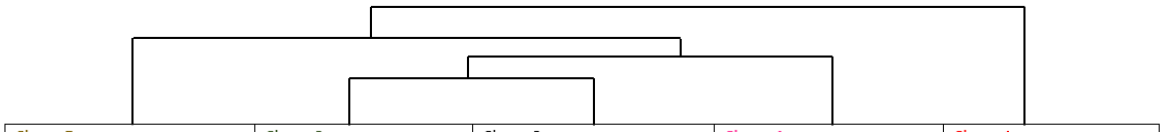
L'analyse lexicale réalisée découpe ce corpus en 441 segments de textes. 329 de ces segments (soit 74.60% de l'ensemble des verbatims) sont classés en cinq classes.

Dans la figure 21, présentant les cinq classes, la première colonne de chaque classe présente les mots caractéristiques des segments de textes la composant. La deuxième colonne montre la P-Value du Chi2[35] du mot. Cette mesure statistique permet de déterminer si les segments de texte appartenant à une classe de mots ont des caractéristiques sémantiques significativement différentes des autres segments de texte du corpus. Elle montre la pertinence d'avoir classé le segment de texte dans la classe qui lui est attribué par le logiciel.

Pour faciliter le repérage visuel des classes, une couleur spécifique est attribuée à chacune d'entre elles. Dans la case spécifique à chaque classe, le numéro de celle-ci est indiqué. Le pourcentage de segments de textes, qui lui est spécifique, est également précisé. Cette précision permet d'identifier si la classe lexicale est représentative par rapport au nombre total de segments analysés.

Il est aussi noté la dénomination que nous lui avons attribuée, suite à l'analyse des segments de textes caractéristiques de la classe.

[35] « La p-value du Chi2 est une mesure statistique qui permet de déterminer si les segments de texte appartenant à une classe de mots sont significativement différents des autres segments de texte du corpus. Plus précisément, la P-Value du Chi2 mesure la probabilité que les différences observées entre les segments de texte appartenant à une classe de mots soient dues au hasard plutôt qu'à une différence réelle dans le contenu sémantique. Une P-Value faible (par exemple, inférieure à 0,05) indique que les différences observées entre les segments de texte appartenant à une classe de mots sont très peu probables d'être dues au hasard, et donc que ces segments de texte ont des caractéristiques sémantiques significativement différentes des autres segments de texte du corpus. En revanche, une P-Value élevée (par exemple, supérieure à 0,05) indique que les différences observées entre les segments de texte appartenant à une classe de mots sont plus susceptibles d'être dues au hasard, et donc que ces segments de texte n'ont pas de caractéristiques sémantiques significativement différentes des autres segments de texte du corpus. » (Perplexity, 2023).



Classe 5 20.67% Supports d'informations		Classe 3 13.68% Motif identitaire		Classe 2 17.93% Pratiques réflexives		Classe 4 24.62% Niveau de reconnaissance perçu		Classe 1 23,1% Temporalité de la maladie chronique	
Mot	P-Value	Mot	P-Value	Mot	P-Value	Mot	P-Value	Mot	P-Value
Vivre	1.448035e-11	Monde	1.836121e-11	Penser	4.208690e-10	Gens	2.724847e-14	Travail	7.299355e-14
Professionnel	2.024269e-08	Phase	4.299181e-07	Poser	1.293398e-06	Finalement	2.998351e-07	Mois	4.716429e-13
Changer	1.277236e-06	Diabète	5.403784e-07	Diagnostic	1.447138e-06	Malade	7.365484e-06	Jour	1.531574e-08
Mère	1.012688e-05	Mettre	1.922022e-06	Demander	1.308667e-05	Envie	7.496101e-06	Trouver	8.260619e-08
Copain	1.739555e-05	Aimer	2.719621e-06	Apprendre	1.308667e-05	Réponse	8.056928e-05	Heure	1.746359e-07
Ressentir	8.069663e-05	Donner	1.366951e-05	Autrement	1.308667e-05	Occuper	8.056928e-05	Semaine	4.573575e-07
Lien	8.069663e-05	Truc	5.297018e-05	Évoluer	1.672178e-05	Maladie	1.376096e-04	Dormir	1.063722e-06
Intérieur	8.069663e-05	Idée	1.376784e-04	Chose	4.783290e-05	Patient	1.490273e-04	Arrêter	6.464504e-06
Difficulté	8.069663e-05	Ami	7.172376e-04	Compte	1.920354e-04	État	7.536685e-04	Éliminer	6.467155e-06
Bienveillant	8.069663e-05	Nouveau	2.471051e-03	Habitude	2.668620e-04	Aider	8.119308e-04	Examen	1.212922e-05

Figure 21. Classes des segments de textes des personnes interrogées, classification réalisée selon la méthode Reinert (1987) sur le logiciel libre Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009), à partir de l'ensemble du corpus des verbatims des personnes interrogées.

Nous présentons les classes dans leur ordre de distribution par le logiciel Iramuteq, en partant de la gauche pour aller vers la droite.

La classe 5 (20.7%) regroupe les segments de textes en lien avec les supports d'informations identifiées par les personnes interrogées. Ainsi, vivre avec la maladie chronique a changé leur rapport aux professionnels de santé, à leurs proches (mère, copain) devenant des supports d'informations pour gérer au quotidien la maladie. De même, les ressentis créent un lien spécifique avec ce qu'ils vivent en leur for intérieur. Parfois, l'accès à ces supports d'information s'avère difficile et dépend de la bienveillance de leurs interlocuteurs. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : *« J'en parle à mon copain qui vit ce quotidien avec moi. Mais, autrement, non, je n'en parle pas, même à des professionnels de santé qui me suivent. Je suis suivie par un spécialiste. »* E2 – Françoise. Cette classe de segments de texte représente donc les différents supports d'informations par les personnes interrogées pour réfléchir à la gestion quotidienne de leur maladie.

La classe 3 (13.7%) regroupe les segments de textes où la maladie peut être plus ou moins connue par tout le monde, comme le diabète. Pour se mettre en phase avec ces autres, les personnes interrogées aimeraient que des « trucs » (à comprendre ici comme des astuces) leur soient donnés. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *Des fois, j'essaie de ne rien dire, mais cela se voit aussi car ce n'est pas habituel. J'aimerai bien être comme tout le monde, avant je ne m'arrêtais jamais.* » E4-Vivien. Cette classe représente la motivation des sept personnes interrogées à engager des pratiques réflexives des personnes interrogées pour invisibiliser le stigmate social de la maladie.

La classe 2 (17.9%) regroupe les segments de textes exprimant tout ce à quoi la maladie fait penser les personnes interrogées, ce qui les conduit à poser des diagnostics, à faire des demandes, à apprendre

et à évoluer autrement. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *La marche cela me fait du bien. Je pensais me contrôler tout le temps, mais la thyroïde m'a appris que c'est elle qui commandait. Donc, j'essaye d'avoir un coup d'avance sur mon corps, sur comment il va réagir, j'anticipe.* » E4-Vivien. Cette classe semble ainsi représenter les pratiques réflexives des personnes interrogées et décrit là leurs processus réflexifs analytiques longs, s'appuyant sur leurs ressentis et perceptions. Ces ressentis et perceptions apparaissent comme impulsant ces pratiques.

La classe 4 (24.6%) regroupe les segments de textes exprimant le fait que les personnes interrogées se demandent si les gens, finalement, ont vraiment envie d'avoir des réponses sur le fait qu'elles sont malades. *« Des fois, c'est un peu pénible pour la personne qui est malade et tu n'as pas envie d'en parler quoi, et puis souvent, ça créé du malaise finalement.* » E1 – Félicité. Cette classe semble ainsi représenter les écarts de représentations de la maladie entre les personnes interrogées et leurs interlocuteurs.

La classe 1 (23.1%) regroupe les segments de textes exprimant le fait que, tous les mois, tous les jours, la maladie demande à trouver une heure dans la semaine pour dormir, s'arrêter, éliminer, faire un examen pour les personnes interrogées, constituant en soi un travail à part entière, avec son rythme spécifique. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *Moi, je prends des bouffées d'angoisse tous les jours, c'est un médicament qui régule maintenant, c'est moins bien, j'en parle avec ma compagne et avec un collègue de travail qui a bien vu que cela n'allait pas pour moi, il y a deux ans.* » E4-Vivien. Cette classe semble ainsi représenter la temporalité de la maladie pour les personnes interrogées.

7.5.2 Analyse spécifique du corpus en lien avec les pratiques réflexives des personnes interrogées

Dans l'objectif de conforter les résultats issus de la première analyse, nous choisissons de réaliser une deuxième analyse lexicale. Cette analyse porte uniquement sur le sous corpus des segments de mots spécifiques de la classe 2 et relative aux pratiques réflexives des personnes interrogées.

Le logiciel Iramuteq permet avec la méthode Reinert d'isoler une classe de mots pour en faire une analyse lexicale spécifique à partir d'un sous corpus pouvant être composé des verbatims de personnes interrogées dans le cadre d'entretiens.

Ce deuxième corpus est constitué de 59 segments de textes. Après différents essais de classement de ce corpus, l'essai proposant trois classes est retenu. En effet, il nous semble le plus pertinent pour observer les pratiques réflexives des personnes interrogées et leur corrélation avec leurs facteurs environnementaux et dispositionnels.

En procédant ainsi, nous obtenons une classification de 49 segments sur 59 (soit 83.05% de ce corpus) en trois classes lexicales distinctes. Comme précédemment pour l'analyse du corpus initial, la présentation de ces trois classes se fait sous forme de tableau (Tableau 8). Pour chaque classe lexicale, cette modalité de présentation permet dans une première colonne d'indiquer les mots en lien avec la classe concernée. Dans la deuxième colonne, la P-Value du Chi2 en lien est précisé. Pour faciliter le repérage visuel des classes, là aussi, une couleur spécifique est attribuée à chacune d'entre elles.

Tableau 8. Classes des segments de textes spécifiques aux verbatims en lien avec les pratiques réflexives des personnes interrogées, classification réalisée selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009).

Classe 1 34.7% Pratiques réflexives individuelles		**Classe 2 26.5% Pratiques réflexives coopératives pour maintenir la qualité des relations sociales et personnelles**		**Classe 3 38.8% Pratiques réflexives coopératives pour gérer contre la maladie**	
Mot	**P-Value**	**Mot**	**P-Value**	**Mot**	**P-Value**
Penser	**6.397523e-08**	**Prendre**	**0.0000027344**	**Parler**	**0.0001021646**
Apprendre	**4.192058e-03**	**Chose**	**0.0072071594**	**Endométriose**	**0.0010174198**
Essayer	**4.192058e-03**	**Vraiment**	**0.0174494046**	**Diagnostic**	**0.0019872907**
Maladie	**7.902485e-02**	**Problème**	**0.0736365209**	**Fois**	**0.0059044337**
Écouter	**7.902485e-02**	**Femme**	**0.0736365209**	**Expliquer**	**0.0087302569**
		Moment	**0.1041352808**	**Symptôme**	**0.0246861821**
				Douleur	**0.0458788604**
				Demander	**0.0458788604**
				Voir	**0.0458788604**
				Poser	**0.0546481527**

Nous présentons les classes dans leur ordre de distribution par le logiciel Iramuteq, en partant de la gauche pour aller vers la droite.

La classe 1 (34.7%) regroupe les segments de textes propres aux pratiques réflexives individuelles des personnes interrogées. Ces segments se caractérisent par des verbes spécifiques de la réflexivité : penser, apprendre, essayer et écouter, autour de la maladie. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *La marche, cela me fait du bien. Je pensais me contrôler tout le temps ; mais, la thyroïde m'a appris que c'est elle qui commandait. Donc, j'essaye d'avoir un coup d'avance sur mon corps, sur comment il va réagir. J'anticipe.* » E4 – Vivien.

La classe 2 (26.5%) regroupe les segments de textes spécifiques aux pratiques réflexives coopératives des personnes interrogées ayant pour but de maintenir la qualité des relations sociales et personnelles.

Ils se caractérisent par la nécessité de prendre vraiment en considération le problème du moment avec les proches. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *quand je suis dans des périodes d'incertitudes sur mon diagnostic cela pose des questions sur des choses du quotidien comme en ce moment avec ma femme on se questionne sur le changement de voiture et si nous ne devrions pas prendre une voiture automatique.* » E5 – Rodrigue.

La classe 3 (38.8%) regroupe les segments de textes spécifiques des pratiques réflexives coopératives des personnes interrogées ayant pour but de gérer la maladie. Ils se caractérisent par des verbes spécifiques de l'échange avec les autres : parler, expliquer, demander, voir, poser (des questions). Ces échanges sont centrés soit sur la maladie (l'endométriose apparaît comme très liée à cette classe), soit sur le diagnostic, soit sur les symptômes comme la douleur. De plus, ces échanges sont apparemment répétés, le mot « fois » y étant corrélé. Le segment de texte caractéristique de cette classe est : « *la première fois que le diagnostic est posé et qu'ils traitent là c'est plus facile, il y a moins de mal à en parler ou en tout cas ce sont des échanges différents à gérer.* » E2 – Françoise.

L'observation du pourcentage des segments de textes en lien avec chaque classe permet d'identifier que ce sont les pratiques réflexives coopératives ayant pour but de gérer la maladie qui sont légèrement prévalentes pour les personnes interrogées (38.8%), par rapport aux deux autres pratiques réflexives identifiées.

7.5.3 Les apports quant aux interactions entre l'environnement, les dispositions et les pratiques réflexives des personnes interrogées

Nous voulons observer les corrélations entre les variables dispositionnelles et environnementales des personnes avec le corpus analysé.

Le logiciel Iramuteq permet de chercher des corrélations entre les modalités des variables caractéristiques des personnes, dont le corpus est analysé, et les classes de mots identifiées par la méthode Reinert. Une fois cette association réalisée par le logiciel, Iramuteq analyse statistiquement les relations entre ces variables et les classes de mots. Ces corrélations sont présentables sous forme d'histogrammes (Figures 22 à 25).

Pour chaque personne interrogée, nous avons codé son corpus avec les variables dispositionnelles ou environnementales présentés en section 7.2. Les variables dispositionnelles sont : les données socio démographiques (Tranche d'âge, genre, CSP, niveau d'études), les données en lien avec la maladie (maladie, temporalité, attitudes face aux savoirs médicaux), les données en lien avec le vécu de la maladie (niveau de reconnaissance sociale perçue et vécu de la maladie). Les variables

environnementales sont : le niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé, de prévalence et de technicisation de la maladie.

Un premier résultat concerne les variables environnementales en lien avec la reconnaissance de la maladie avec le système de santé et son niveau de prévalence. Comme déjà indiqué en section 7.2, les personnes interrogées vivent toutes avec des maladies reconnues par le système de santé et prévalentes. De ce fait, comme toutes les personnes interrogées ont les mêmes données pour ces deux variables environnementales, il ne peut être observé de différences de corrélation entre leurs modalités et les classes de mots.

Un deuxième résultat concerne la variable environnementale en lien avec la temporalité de la maladie qui s'avèrent corrélées à aucune des classes de mots. Ceci signifie que pour les sept personnes interrogées, la temporalité n'est pas un facteur expliquant leurs pratiques réflexives.

Un troisième résultat concerne les pratiques réflexives coopératives pour maintenir la qualité des relations sociales et personnelles (Classe 2). Les variables ne sont pas ou très peu corrélées à cette classe de mots. Ceci signifie que ces variables ne sont pas des facteurs importants pour expliquer ces pratiques réflexives.

Les résultats concernant les autres variables sont présentés ci-après.

Concernant l'observation des variables dispositionnelles des personnes interrogées en lien avec leurs données socio démographiques, nous obtenons les histogrammes[36] présentés en figure 22.

[36] Un histogramme explore une variable et sa corrélation aux classes de mots identifiées. Chaque donnée d'une variable a une couleur spécifique et est représentée par une barre. Plus la barre est longue plus la corrélation est forte. Les barres se répartissent autour d'un axe horizontal, représentant la valeur zéro. Si la barre se situe au-dessus de l'axe, la donnée qu'elle représente est corrélée à la classe de mots observée. Si la barre se situe au-dessous de l'axe, la donnée qu'elle représente est anti corrélée à la classe de mots observée. Elles ont une relation inverse : quand une variable augmente, l'autre diminue. Par exemple pour la variable âge (histogramme tout en haut à gauche de la figure 22), plus la personne est jeune, moins elle a des pratiques réflexives individuelles (Classe 1).

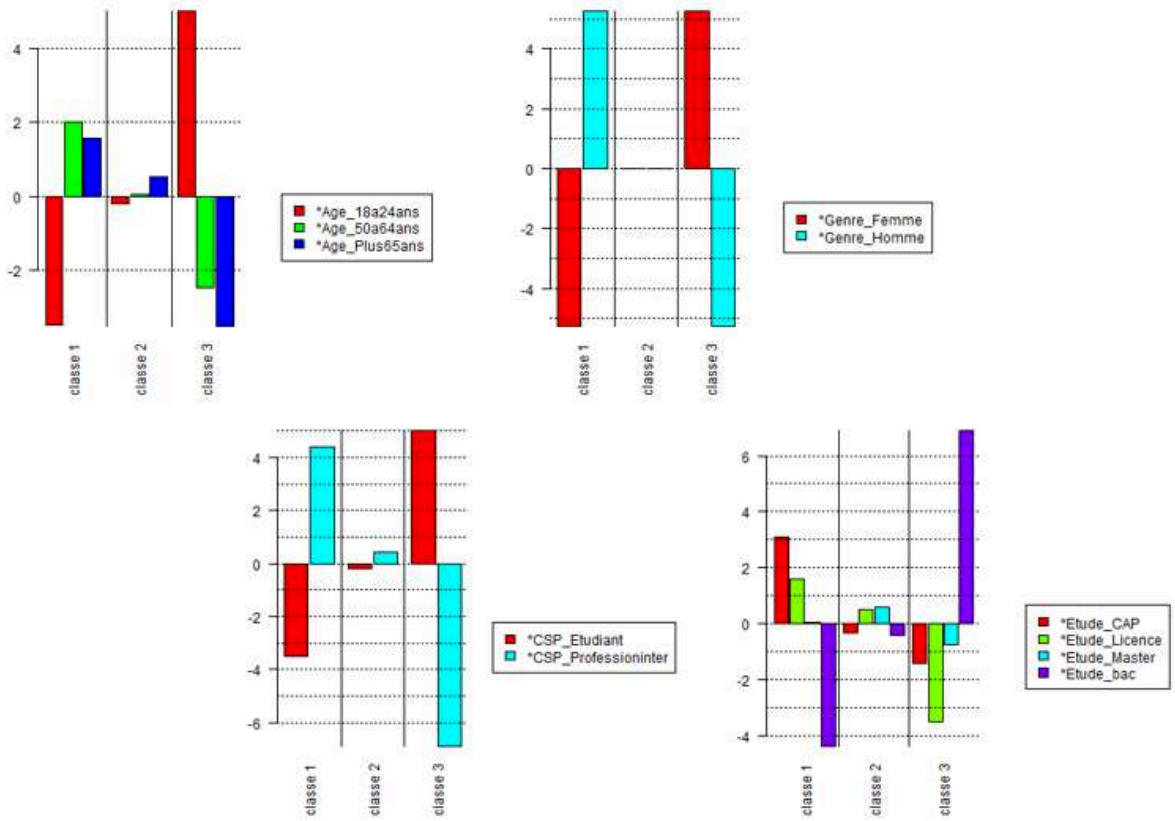


Figure 22. Histogrammes des corrélations des modalités de variables dispositionnelles des sept personnes interrogées, en lien avec leurs données socio démographiques pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009).

L'observation des histogrammes nous permet de comprendre que :

1. Pour la variable « âge » : Plus la personne est jeune, moins elle a des pratiques réflexives individuelles (Classe 1) et plus elle a des pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3), contrairement aux plus âgés, privilégiant les pratiques réflexives individuelles (classe 1).
2. Pour la variable « genre » : Les femmes privilégient les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3) ; contrairement aux hommes, privilégiant les pratiques réflexives individuelles (classe 1).
3. Pour la variable « catégorie socio-professionnelle » : Seules deux modalités de la variable CSP sont corrélées aux pratiques réflexives observées : les étudiants et les personnes ayant des professions intermédiaires. Ainsi, les étudiants privilégient les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3) ; contrairement aux personnes interrogées ayant des professions intermédiaires, privilégiant les pratiques réflexives individuelles (classe 1).
4. Pour la variable « niveau d'étude » : Les personnes ayant le baccalauréat privilégient les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3) ; contrairement aux autres, privilégiant les pratiques réflexives individuelles (classe 1).

Concernant l'observation des variables dispositionnelles en lien avec la maladie, nous obtenons les histogrammes présentés en figure 23.

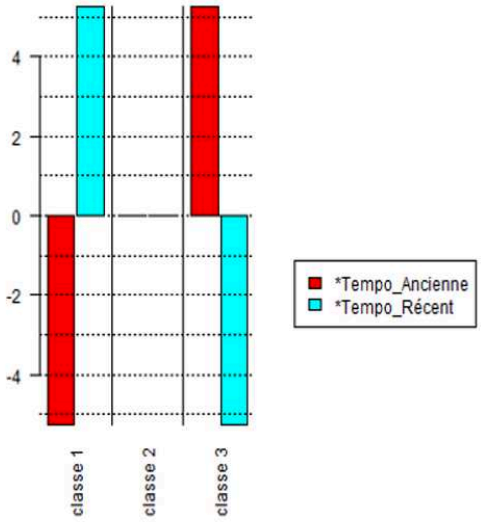


Figure 23. Histogramme des corrélations des modalités de la variable dispositionnelle des sept personnes interrogées en lien avec la temporalité de la maladie pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009).

L'analyse de cet histogramme montre que, concernant la variable « temporalité » : plus les personnes vivent depuis longtemps avec la maladie, plus elles privilégient les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3) ; contrairement à celles vivant de façon plus récente avec la maladie, privilégiant les pratiques réflexives individuelles (classe 1).

Concernant l'observation des variables dispositionnelles en lien avec leurs données sur le vécu de la maladie, nous obtenons les histogrammes présentés en figure 24.

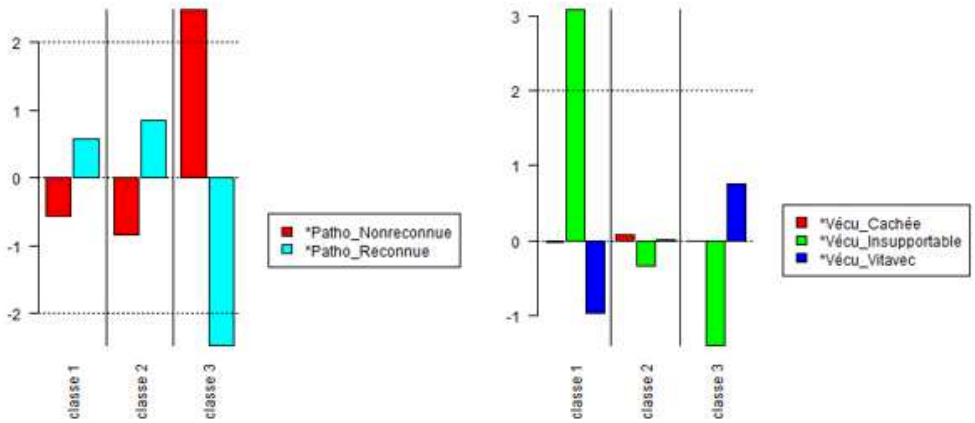


Figure 24. Histogrammes des corrélations des modalités des variables en lien avec le niveau de reconnaissance sociale perçue par les sept personnes interrogées et leur vécu de la maladie pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009).

L'observation des histogrammes nous permet de comprendre que :

1. Concernant la variable « niveau de reconnaissance sociale perçue » : Cette variable influence surtout les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3) des personnes interrogées. Ainsi, plus les personnes s'estiment non reconnues socialement dans leur maladie, plus elles privilégient ces pratiques ; contrairement à celles s'estimant reconnues socialement.
2. Concernant la variable « vécu de la maladie » : plus les personnes qualifient leur vécu avec la maladie comme insupportable, plus elles privilégient les pratiques réflexives individuelles (classe 1) ; contrairement à celles indiquant « qu'elles font avec la maladie », privilégiant les pratiques réflexives coopératives pour gérer la maladie (classe 3).

7.6 Interprétation des résultats de cette première investigation empirique

Maintenant que nous avons présenté les différents résultats obtenus par les analyses successives opérées sur les verbatims des personnes interrogées dans ces entretiens non directifs, nous pouvons 1/ les interpréter et 2/ comparer ces résultats au modèle embryonnaire pour le conforter, voire l'améliorer de nouveaux éléments.

La confrontation du modèle embryonnaire aux verbatims des personnes interrogées peut être présentée comme suit :

a/Les personnes interrogées mobilisent des pratiques réflexives dans l'expérience quotidienne de la maladie quand elles constatent un écart avec leurs normes (Andrieu, 2012 ; Barrier, 2008 ; Baeza, 2020 ; Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; 2014). Le type de processus réflexif alors mobilisé, et repérable dans le cadre de ces entretiens, relève d'un processus analytique long (Dewey, 1910, 1938 ; Schön, 1984 ; Kolb, 1974), s'apparentant au « Système 2 » décrit par Kahneman (2011). Dans les verbatims des personnes interrogées, nous en retrouvons les différentes étapes : observation de la nature du problème (1) ; convocation d'informations au regard de la nature du problème identifié (2), mise en œuvre d'expérimentations (3), observation de l'impact des expérimentations (4).

b/ Si le problème persiste, nous observons, dans les verbatims de certaines personnes interrogées, un auto bilan réflexif que nous repérons par l'usage d'un « je pense ».

c/ Nous repérons aussi, chez ces personnes, différentes pratiques réflexives : des pratiques réflexives individuelles approfondies, des pratiques réflexives coopératives, des pratiques réflexives énactives ; mais, aussi des pratiques réflexives où la personne fait le choix de ne rien faire, soit de l'inaction, et laisse alors les professionnels de santé se charger de la gestion de sa maladie et de son

traitement. En cela, l'inaction, pensée comme une possibilité pour la personne à l'issue de son auto bilan réflexif dans notre modèle embryonnaire, apparaît à l'analyse des verbatims comme un choix réfléchi. Nous pourrions la considérer comme une pratique réflexive à part entière où la personne se défend de réfléchir.

d/ Les personnes interrogées convoquent différentes sources d'informations pour alimenter leur réflexion : leurs perceptions et ressentis mais aussi des supports vidéo diffusés par les associations de malades, des livres, des forums sur les réseaux sociaux, Internet et des professionnels de santé, rejoignant l'idée posée dans notre modèle embryonnaire de la construction d'un environnement personnel de réflexivité, en référence à Blandin (2008), Jézégou (2014) et Roussel, Roch et Jeunesse (2022).

Pour identifier les variables à étudier afin d'éclaircir les relations entre pratiques réflexives, environnement et dispositions des personnes vivant avec une maladie chronique, nous avons fait le choix de nous appuyer sur le modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986).

Suite aux différentes analyses réalisées des verbatims des sept personnes interrogées, nous pouvons en comprendre que :

a/ Des écarts de représentations de la maladie entre personnes interrogées et professionnels de santé sont constatés. Ces écarts confortent notre idée d'étudier d'une part, au niveau des variables environnementales des personnes vivant avec une maladie chronique, l'influence du niveau de reconnaissance de leur maladie par le système de santé sur leurs pratiques réflexives et, d'autre part, au niveau de leurs variables dispositionnelles, l'influence du niveau de reconnaissance sociale perçu de leur maladie sur ces mêmes pratiques réflexives.

b/ Des modalités de variables dispositionnelles influencent les pratiques réflexives des personnes interrogées. Ainsi, pour les données socio-démographiques, l'âge, le genre, la CSP et le niveau d'études influencent les pratiques réflexives de ces personnes. Il en est de même pour la temporalité de la maladie et le vécu de la maladie.

Les apports complémentaires des entretiens non directifs à notre modèle embryonnaire sont les suivants :

a/Dans les verbatims des personnes interrogées, nous observons des interactions avec des professionnels de santé, des pairs ou les proches au sujet de la gestion quotidienne de la maladie. Nous constatons que seuls les échanges entre pairs ou avec les proches peuvent être considérés comme des pratiques réflexives coopératives, car donnant lieu à une élaboration de savoirs communs. Les échanges avec les professionnels de santé se révèlent uniquement informatif et unilatéral : n'allant que de ces professionnels vers les personnes interrogées. Nous retrouvons là une relation paternaliste en référence à la description que Fainzang (2006, 2015) fait du colloque singulier patient –médecin.

b/ Nous remarquons aussi que certaines personnes interrogées mobilisent des pratiques réflexives au regard de quatre motifs : redéfinir son identité avec la maladie vis-à-vis des autres, reprendre du pouvoir d'agir sur ses soins, être à nouveau fier de soi ou encore inspirer les autres. Ces motifs peuvent se rapprocher de ceux identifiés par Carré (1998) auprès d'adultes s'engagement en formation. Nous pourrions les considérer comme des motifs d'engagement en réflexivité, propres aux personnes vivant avec une maladie chronique.

c/ Au-delà des motivations des personnes interrogées à mobiliser des pratiques réflexives, nous constatons que ces pratiques poursuivent trois buts : 1/gérer la maladie, 2/maintenir la qualité de ses relations personnelles et sociales et 3/maintenir son insertion professionnelle.

Par rapport aux objectifs que nous nous étions fixés pour cette première investigation empirique, nous constatons que :

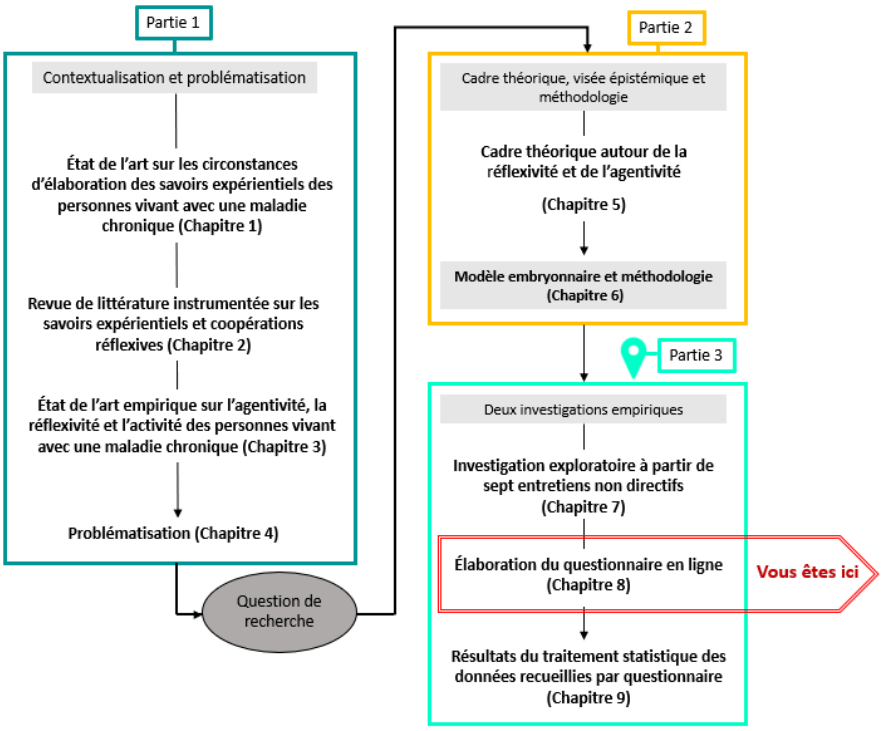
a/La méthodologie de recueil des données par entretiens non directifs ne nous a pas permis d'accéder à des processus réflexifs relevant du « Système 1 », toujours en référence à Kahneman (2011).

b/En nous étant attachée dans le recrutement des personnes interrogées à ne solliciter que des personnes vivant avec des maladies différentes, nous nous retrouvons avec un panel homogène au niveau de la prévalence de leur maladie et de la reconnaissance par le système de santé. De ce fait, dans cette première investigation empirique, nous n'avons pas pu explorer l'influence de ces deux modalités de variables sur leurs pratiques réflexives.

Synthèse du chapitre 7

En synthèse, cette première investigation empirique est réalisée en interrogeant sept personnes vivant avec de maladies chroniques différentes, lors d'entretiens non directifs. Les verbatims récoltés sont analysés selon deux méthodologies : une analyse compréhensive par lecture flottante et une analyse lexicale instrumentée. Ce croisement d'analyses vise à limiter les effets de subjectivité dans l'interprétation des données. Les résultats obtenus confortent notre modèle embryonnaire des pratiques réflexives, présenté en chapitre 6. Ils nous permettent aussi d'identifier des variables dispositionnelles et environnementales explicatives des pratiques réflexives des personnes interrogées. Il nous permet d'être particulièrement attentive aux écarts constatés entre niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé et niveau de reconnaissance sociale perçue par la personne concernée et influençant les pratiques réflexives des personnes interrogées.

8 CHAPITRE 8 – Une deuxième investigation empirique par questionnaire en ligne : la construction



Présentation du chapitre 8 : Dans ce chapitre, nous décrivons la méthode utilisée pour construire le questionnaire qui nous permettra de collecter les données de notre deuxième enquête empirique (Section 8.1). Tout d'abord, ce questionnaire nécessite l'élaboration d'une série d'affirmations portant sur les pratiques réflexives. Cette élaboration est participative et permet de co-produire avec des personnes concernées les affirmations qui seront proposées aux répondants dans le questionnaire. Nous détaillons ce processus de co-construction et les affirmations ainsi obtenues en section 8.2. Puis, pour analyser l'attitude des personnes vivant avec une maladie chronique vis-à-vis des savoirs médicaux, nous avons adapté l'échelle de mesure proposée par Vicherat (2017). Cette adaptation implique de sélectionner les attitudes pertinentes pour notre public cible et de reformuler les énoncés initiaux, en vue de les intégrer dans le questionnaire. Cette étape est décrite en section 8.3. Toujours dans l'idée de nous inscrire dans une recherche participative, pour nous assurer de la validité faciale du questionnaire, nous le testons auprès de trois groupes différents de personnes concernées. Ce processus de tests successifs est présenté en section 8.4. D'un point de vue éthique, utiliser un questionnaire auprès de personnes vivant avec une maladie chronique nécessite de penser à leur sécurité et à celle de leurs données. En section 8.5, nous expliquons donc les conditions éthiques mises en place pour garantir ces deux niveaux de sécurité. Enfin, en section 8.6, nous présentons le questionnaire finalisé et mis en ligne.

8.1 L'explication des différentes étapes d'élaboration du questionnaire

Dans cette partie, nous expliquons les différentes étapes suivies pour élaborer le questionnaire qui va nous servir à récolter les données de cette deuxième investigation empirique.

Ce questionnaire vise à :

1) Comprendre les pratiques réflexives d'un grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique en vue d'affiner notre modèle embryonnaire ;
2) Vérifier que ces pratiques réflexives varient au regard de l'environnement et des dispositions de ces personnes et à identifier les modalités expliquant ces variations.

Il doit donc, d'une part, explorer les pratiques réflexives des personnes interrogées et, d'autre part, récolter les modalités de leurs variables dispositionnelles et environnementales. De fait, ce questionnaire se compose de deux grandes parties : une partie portant sur les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique (notée « 1 » dans la figure 25) et une autre partie sur les variables dispositionnelles et environnementales de ces personnes (notée « 2 » dans la figure 25).

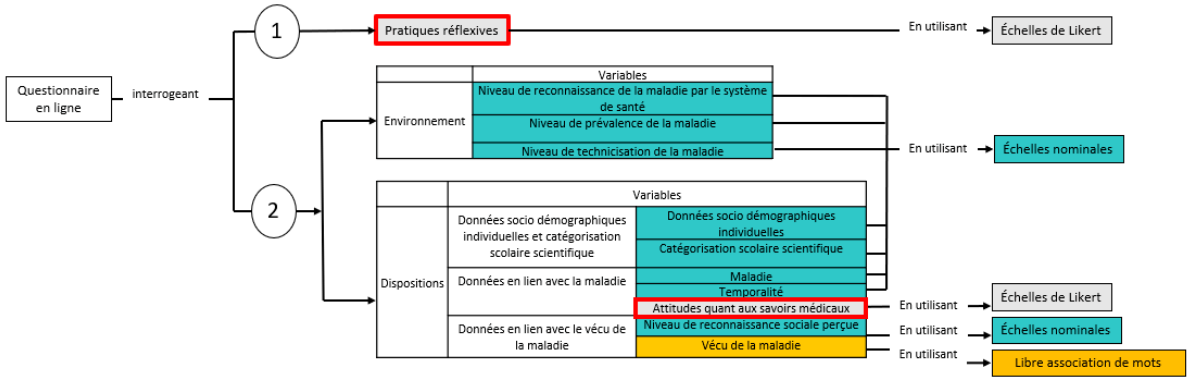


Figure 25. Schématisation des différentes étapes d'élaboration du questionnaire de cette deuxième investigation empirique avec identification des modalités de sollicitation du positionnement des répondants soit par échelles de Likert, soit par échelles nominales, soit par libre association de mots, et identification des parties à élaborer de façon spécifique pour ce questionnaire : les pratiques réflexives et les attitudes face aux savoirs médicaux (encadrées en rouge).

Comme nous voulons traiter statistiquement les données ainsi recueillies et dépasser de simples réponses oui/non, nous choisissons de proposer aux personnes interrogées des affirmations sur lesquelles elles se positionnent soit à partir d'échelles de Likert[37] de 1 à 5 (les parties concernées sont

[37] Une échelle de Likert est une échelle de mesure d'une attitude. À partir d'une affirmation, il est proposé au répondant de se positionner selon cinq attitudes différentes, mesurant son accord ou son désaccord avec l'affirmation proposée. Par exemple, il est demandé au répondant de se positionner par rapport à l'affirmation suivante : « Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis » en indiquant s'il est « Jamais » (1) ; « Rarement » (2), « Parfois » (3), « Souvent » (4) ou « Tout le temps » (5) en accord avec cette attitude.

indiquées en gris dans la figure 31), soit à partir d'échelles nominales[38] (les parties concernées sont indiquées en bleu canard dans la figure 31). Le choix de cinq possibilités pour les échelles de Likert vient du fait que nous voulons laisser une possibilité aux répondants d'exprimer une position médiane (nombre impair) et que nous ne voulons pas perdre ces répondants dans de multiples réponses possibles. Avec une échelle de Likert de 1 à 5, ils n'ont qu'à se positionner sur une des cinq positions proposées par rapport à l'affirmation donnée. Enfin, nous voulons garder la possibilité de rechercher des correspondances multifactorielles par des analyses en composantes principales (ACP). Il nous faut donc des données chiffrées pour pouvoir les traiter statistiquement par des ACP.

Ainsi, fonction des thématiques explorées, nous adaptons les modalités des questions posées aux répondants.

Concernant les pratiques réflexives et les attitudes des personnes quant aux savoirs médicaux et concernant leur santé en général, nous leur proposons donc de se positionner sur des échelles de Likert.

Pour les variables dispositionnelles et environnementales, en dehors de leurs attitudes face aux savoirs médicaux et de leur ressenti quant à leur vécu quotidien de la maladie, nous les invitons à se positionner sur des échelles nominales correspondant à des variables qualitatives où les personnes choisissent une possibilité parmi les différentes modalités proposées (comme la catégorie socio-professionnelle (CSP) ou la tranche d'âge).

Pour recueillir le ressenti des répondants quant à leur vécu quotidien de la maladie, comme nous l'avons déjà précisé en section 6.3.3 D, la libre association de mots est utilisée (indiquée en jaune dans la figure 31). Cette méthode de recueil de données fait l'objet d'un traitement particulier pour être exploitable par après statistiquement (comme indiqué également en section 6.3.3 D).

De plus, dans ce questionnaire, notre idée est d'être au plus près du vécu des personnes interrogées quant aux affirmations que nous leur proposons tant au niveau de leurs pratiques réflexives, qu'au niveau de leurs attitudes face aux savoirs médicaux. Dans cette volonté, nous voulons nous appuyer sur les verbatims des personnes concernées pour 1/ construire la partie du questionnaire relevant des pratiques réflexives et 2/ adapter l'échelle de Vicherat (2017). Ces deux parties du questionnaire sont donc à élaborer (elles sont signalées par un encadré rouge dans la figure 31).

[38] Une échelle nominale est une échelle d'indication d'appartenance du répondant à une modalité de variable. Par exemple, on peut demander au répondant d'indiquer son genre via une échelle nominale en lui demandant de spécifier s'il souhaite être considéré comme une femme, un homme ou d'un autre genre.

Dans la suite, nous présentons en section 8.2, la co-production avec des personnes concernées de la partie du questionnaire portant sur les pratiques réflexives. En section 8.3, nous expliquons les adaptations effectuées de l'échelle de Vicherat.

8.2 L'élaboration participative pour co-produire les questions portant sur les pratiques réflexives

Comme déjà indiqué en chapitre 6, nous avons fait le choix de travailler en co-production avec des personnes concernées via des *Focus Group* (FG). L'objet de ces FG est de formaliser les affirmations sur les pratiques réflexives qui seront proposées sous forme d'échelles de Likert de 1 à 5 aux futurs répondants.

Ce choix répond à deux préoccupations. La première, scientifique, est notre volonté de proposer aux personnes interrogées des affirmations au plus près de leur vécu. Nous espérons ainsi éviter les abandons de remplissage des répondants par inadéquation ou manque de pertinence des affirmations proposées, quant à leurs pratiques quotidiennes pour réfléchir à la gestion de leur maladie. La deuxième, éthique, s'appuie sur l'idée que les personnes concernées sont non seulement tout à fait en capacité d'élaborer des affirmations faisant partie d'un questionnaire, dans le cadre d'une recherche scientifique, mais sans doute aussi les plus qualifiées pour le faire. C'est en effet à ce titre, que nous sollicitons des personnes concernées à différents temps de notre recherche (Section 6.4.3).

Nos exigences scientifiques quant à cette co-production d'affirmations avec des personnes concernées est décrite en section 6.4.4.

Dans cette section relative aux pratiques réflexives, nous avions ainsi envisagé de solliciter des personnes vivant avec des maladies de faibles niveaux de reconnaissance par le système de santé, de technicisation et de prévalence de la maladie, comme celles vivant avec un syndrome de fatigue chronique (SFC). Cette idée s'est trouvée confortée par nos résultats de la première investigation empirique. En effet, dans celle-ci, bien que notre objectif fût de recruter des personnes vivant avec des maladies chroniques différentes, nous avons obtenu un panel homogène de personnes interrogées vivant : toutes vivent avec des maladies prévalentes et reconnues par le système de santé. Le panel ainsi constitué n'explore donc peu de ce fait ce qu'il se passe au niveau des pratiques réflexives des personnes vivant avec des maladies non prévalentes et non reconnues par le système de santé.

Au regard de ce constat, cette co-production se réalise avec des adhérents et représentants de l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC) : vivant avec une maladie peu prévalente et pas technicisée. Nous avons profité du fait que nous étions d'ores et déjà en relation étroite avec des membres de cette association pour des recherches collaboratives antérieures.

Deux temps (Figure 26) ont été mis en place pour co-produire avec ces personnes concernées des affirmations en lien avec leurs pratiques réflexives quotidiennes.

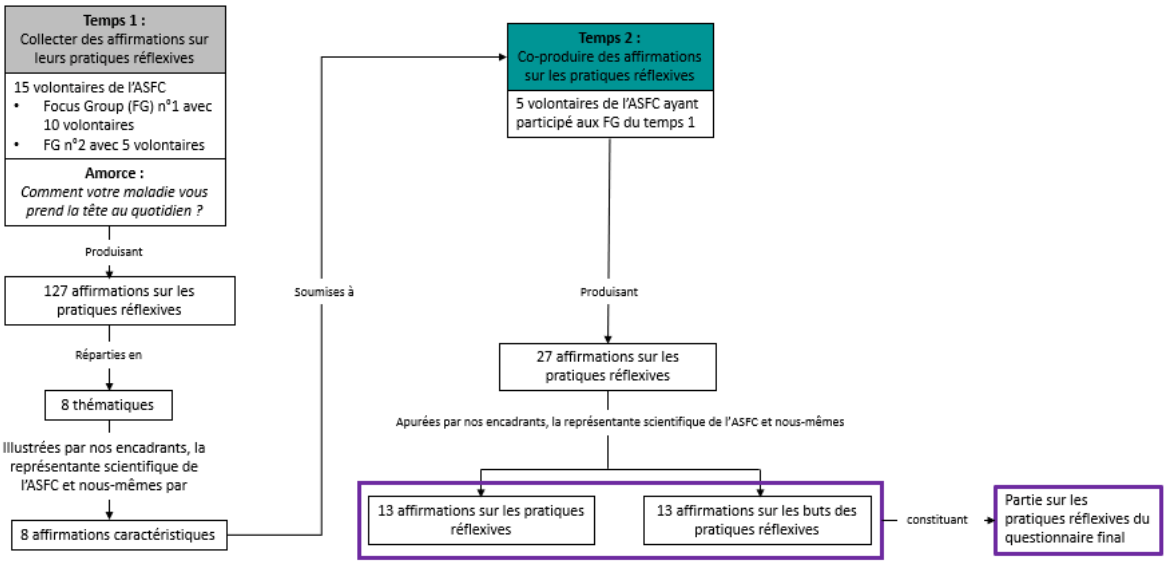


Figure 26. Schématisation du déroulé de la co-production des affirmations relatives aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, avec des adhérents volontaires de l'ASFC, via des Focus Group.

Le premier temps de cette co-production vise à collecter auprès de personnes concernées des verbatims sur leurs pratiques réflexives pour gérer au quotidien leur vie avec une maladie chronique. Le deuxième temps permet de co-produire avec ces personnes, des affirmations en lien avec les pratiques réflexives à intégrer au questionnaire. Ces affirmations sont élaborées à partir de leurs verbatims et de celles des personnes interrogées lors des entretiens non directifs.

Dans la partie suivante, nous allons d'abord décrire comment ces FG se sont constitués et déroulés (Section 8.2.1). Puis, nous expliquons la méthodologie suivie, à la suite du premier FG, pour identifier des affirmations relatives aux pratiques réflexives (Section 8.2.2). Enfin, en section 8.2.3, nous expliquons comment nous avons co-produit les affirmations définitives composant la partie du questionnaire portant sur les pratiques réflexives.

8.2.1 Relater la constitution et le déroulement des FG

Pour le premier temps, 15 adhérents de l'ASFC s'avèrent volontaires pour participer à un FG. De ce fait, nous choisissons d'organiser deux FG distincts. Ce choix tient compte des recommandations, quant à la mise en œuvre de FG, à limiter à 10 personnes maximum. Cette limitation vise aussi à faciliter les échanges et à permettre à chaque participant de s'exprimer. De plus, ce nombre de participants nous semble suffisant pour accéder à une pluralité de vécus de personne vivant avec la même maladie.

Au regard des souhaits et disponibilités des 15 volontaires, nous leur proposons de se répartir de la façon suivante : le premier FG est réalisé avec dix personnes et le deuxième, avec cinq (Figure 32).

La vice-présidente de l'ASFC, Isabelle Fornasieri, a coanimé les FG avec nous. Cette co-animation était particulièrement intéressante dans le cadre d'une recherche participative. Elle a permis :

- D'assurer une meilleure compréhension des besoins et des attentes des personnes vivant avec une EM/SFC,
- D'aider les personnes vivant avec une EM/SFC à se sentir plus à l'aise pour s'exprimer, notamment sur des sujets sensibles, tels que les difficultés de diagnostic ou le manque de reconnaissance de la maladie
- De recueillir des données plus complètes sur les besoins et les attentes des personnes vivant avec une EM/SFC, notamment en matière de soutien et d'information.

Dans ce premier temps, ces deux FG ont permis à un grand nombre de participants de s'exprimer. Au niveau de la dynamique des deux groupes, trois grands locuteurs se sont exprimés. Cependant, cette expression n'a pas empêché celle des autres participants ; car, nous avons veillé à recentrer les propos pour ne pas être dans la seule expression de l'expérience individuelle et bien dans une expression partagée.

Quand nous avons présenté notre recherche, des demandes d'explication quant à ses différentes étapes et ses impacts pour la prise en considération des personnes vivant avec une maladie chronique par les professionnels de santé, voire les autres ont été formulées par les participants.

Lors des échanges, les participants ont pu aussi nous exprimer leur appréhension quant à leur capacité à produire des affirmations convenant à des personnes vivant avec une maladie chronique autre que le SFC. Nous considérons que cette appropriation de l'objet de recherche et leur engagement envers celui-ci peuvent être compris comme des signes de la spécificité d'une recherche réellement participative.

8.2.2 Identifier les thématiques et verbatims caractérisant les pratiques réflexives dans des échanges intenses et productifs

Pour ce premier temps de collecte, adoptant une posture compréhensive, les deux FG sont initiés par une seule phrase d'amorce : « Comment votre maladie vous prend-elle la tête au quotidien ? ».

Ces deux FG visent à délimiter ce qu'entendent les participants par pratiques réflexives et identifier les plus centrales. Les échanges s'étant avérés riches, nous récoltons un grand nombre de verbatims portant sur les pratiques réflexives de ces personnes vivant au quotidien avec le SFC.

Pour comprendre et organiser ces verbatims, plusieurs lectures flottantes des retranscriptions de ces FG sont réalisées pour en identifier les thématiques centrales. Nous identifions ainsi huit thématiques, présentées dans le tableau 9 suivant.

Tableau 9. Les huit thématiques isolées par lecture flottante des échanges des Focus Group réalisés avec 15 adhérents de l'ASFC et illustrées d'affirmations construites à partir des verbatims des adhérents.

Numéro	Thème	Affirmation caractéristique issue des FG
1.	Pratiques réflexives individuelles	« Je réfléchis à différentes façons/stratégies pour prendre soin de moi. »
2.	Pratiques réflexives coopératives	« Je discute avec mes proches sur ma maladie »
3.	Pratiques réflexives pour gérer la maladie	« Je réfléchis à des médecines alternatives pour aller mieux. »
4.	Pratiques réflexives pour maintenir la qualité des relations personnelles et sociales	« J'essaie de bien communiquer pour ne pas être jugé par mes proches. »
5.	Pratiques réflexives sur ma relation avec les professionnels de santé	« Je dois être bien documentée et préparer mes consultations pour que l'échange avec les médecins/soignants soient satisfaisants. »
6.	Pratiques réflexives sur les conséquences psychologiques de la maladie à mon encontre et sur ma vie affective/sentimentale ou sexuelle	« Je réfléchis à des moyens de garder des formes de contacts sociaux qui me vont. »
7.	Pratiques réflexives sur les conséquences financières de la maladie	« Je dois absolument trouver comment subvenir à mes besoins à l'avenir, étant donné que ma souffrance / maladie/ n'est pas reconnu par le corps médical. »
8.	Pratiques réflexives sur l'avenir avec la maladie	« Je réfléchis à l'évolution de ma maladie. »

Comme ces verbatims n'émanent que de personnes vivant avec le SFC et pour nous assurer que les thématiques auxquelles nous les relions sont des thématiques communes à toute personne vivant avec une maladie chronique (notre questionnaire ne s'adressant pas exclusivement aux personnes vivant avec un SFC), ces thématiques sont croisées avec celles trouvées dans l'analyse des verbatims des entretiens non directifs de la première investigation empirique et notre modèle embryonnaire.

Ainsi, les cinq premières thématiques : 1/pratiques réflexives individuelles, 2/ coopératives, 3/ pour gérer la maladie, 4/ pour maintenir la qualité des relations personnelles et sociales et 5/ sur la relation avec les professionnels de santé, s'avèrent communes aux entretiens non directifs et à notre modèle embryonnaire. Les deux premières relèvent de modalités de pratiques réflexives soit individuelles soit coopératives déjà identifiées dans ces entretiens et imaginés dans le modèle embryonnaire. Les deux suivantes relèvent de pratiques orientées par deux buts distincts, également identifiés dans ces mêmes entretiens. Enfin, la dernière thématique qui concerne les pratiques réflexives sur la relation des adhérents de l'ASFC participant aux FG, avec les professionnels de santé est aussi retrouvée dans les verbatims des entretiens non directifs. En effet, ces relations, tout comme pour les personnes

interrogées lors de la première investigation, se caractérisent par des écarts de représentations sur la maladie, ses troubles et traitements dans le colloque singulier entre patients et médecins. Comme les personnes des FG vivent avec une maladie non reconnue par le système de santé et que, de façon récurrente, voire systématique, elles indiquent que ces écarts se perpétuent dans leur rencontre avec les professionnels de santé, elles disent avoir développé des pratiques réflexives spécifiques pour réfléchir à la façon de s'adresser aux professionnels de santé afin de réduire ces écarts de perception.

Les trois dernières thématiques : 6/pratiques réflexives sur les conséquences psychologiques de la maladie à mon encontre et sur ma vie affective/sentimentale ou sexuelle, 7/ sur les conséquences financières de la maladie et 8/ sur l'avenir avec la maladie, ne sont pas retrouvées dans les verbatims des entretiens de la première investigation empirique. Elles nous semblent, de prime abord, porter sur des objets de réflexion spécifiques du vivre avec le SFC. Ainsi, cette maladie, en limitant l'énergie dont la personne dispose quotidiennement, a un fort impact, selon les participants des FG, sur leur vie affective/sentimentale ou sexuelle. De plus, le fait de vivre avec une maladie non reconnue par le système de santé engendre une non reconnaissance en affection longue durée (ALD), entraînant des conséquences financières spécifiques aux personnes vivant avec des troubles chroniques non reconnus par le système de santé, comme déjà signalé par Chassang et al. (2019). Enfin, les pratiques réflexives relatées par les participants aux FG sur leur avenir avec la maladie, si elles apparaissent de façon transverse dans les verbatims des personnes interrogées lors des entretiens, semblent spécifiques au fait que le SFC ne dispose pas de traitement en permettant une amélioration significative (Bested et Marshall, 2015; Chu et al., 2019, Strand et al., 2019).

Ces huit thématiques isolées, nous avons ensuite repris les échanges des FG et extrait des verbatims caractéristiques de ces thématiques. Ces verbatims sont transformés en affirmations commençant par le pronom personnel de la première personne du singulier. 127 affirmations[39] sont ainsi obtenues pour illustrer l'ensemble des huit thématiques.

En accord avec I. Fornasieri, il semble peu envisageable (pour des raisons de fatigue) de soumettre ce nombre conséquent d'affirmations finales aux adhérents de l'ASFC participants au deuxième temps de ces FG et visant à co-produire les questions portant sur les pratiques réflexives. Nous choisissons donc avec nos encadrants et la représentante scientifique de l'ASFC, une affirmation caractéristique de chaque thématique. Ces affirmations choisies comme caractéristiques de ces huit thématiques, sont présentées en tableau 9.

[39] L'ensemble des affirmations récolté lors de ces deux FG se trouvent en annexe n°6.

8.2.3 Co-produire des affirmations sur les pratiques réflexives avec les adhérents de l'ASFC

Nous situant dans une démarche participative, nous n'avons pas éliminé les trois dernières thématiques que nous considérons *a priori* comme spécifiques du vivre avec un SFC. En effet, nous souhaitons rester dans la co-production et soumettre ces huit thématiques et les affirmations les caractérisant, aux participants de ce deuxième temps pour que le choix concernant les thématiques à explorer dans le questionnaire soit un choix concerté.

Pour ce deuxième temps, les mêmes personnes que lors des deux premiers FG précédents sont sollicitées. Seules cinq d'entre elles souhaitent et/ou peuvent y participer. Ce deuxième temps débute par la présentation de ces huit thématiques et de ce qui les caractérise pour nous, aux cinq adhérents volontaires. Nous expliquons aussi l'objectif de ce deuxième temps : co produire des affirmations pour questionner les pratiques réflexives de toute personne vivant avec une maladie chronique.

Les échanges ont permis d'aboutir à un consensus sur les thématiques à explorer. Ainsi, l'ensemble des thématiques apparaît à questionner ; car, même si certaines semblent spécifiques du vivre avec le SFC, d'autres troubles comme la douleur chronique, des maladies rares sont aussi non reconnues et peuvent entraîner chez les personnes vivant avec des pratiques réflexives similaires à celles exprimer par les adhérents de l'ASFC participant au premier temps de la co-production de cette partie du questionnaire. Pour autant, la formulation des questions est à revoir afin qu'aucune personne concernée ne se sente exclue par une formulation trop spécifique du vivre avec le SFC.

De plus, le découpage en huit thématiques apparaît trop fin. Les échanges aboutissent à l'idée consensuelle qu'en fait deux thèmes principaux émergent de ces thématiques : un thème portant sur les pratiques réflexives en elles-mêmes et un autre thème portant sur leurs buts.

À la suite de ce consensus, les échanges ont porté sur l'élaboration d'affirmations explorant ces deux thématiques. Ils ont permis d'aboutir à la co-production de 27 affirmations[40].

À partir de ces 27 affirmations, avec nos encadrants et la représentante scientifique de l'ASFC, un travail d'apurement est alors réalisé pour les rendre claires, concises et non redondantes. Maintenant que nous avons décidé de façon consensuelle que les affirmations doivent relever dans le questionnaire final soit des pratiques réflexives soit de leurs buts, les verbatims des entretiens non directifs de la première investigation empirique sont aussi repris pour compléter les affirmations produites lors des FG avec les adhérents volontaires de l'ASFC. Au final, ces différentes étapes permettent de proposer aux futurs répondants 13 affirmations relevant des pratiques réflexives et 13 autres relevant de leurs buts. Ces différentes affirmations sont présentées en tableau 10.

[40] L'ensemble des affirmations ainsi produites se trouvent en annexe n°7.

Tableau 10. Les affirmations co-produites avec les adhérents volontaires de l'ASFC à l'issue des FG, amendées d'affirmations issues des verbatims des entretiens non directifs de la première investigation empirique et concernant les pratiques réflexives et leurs buts.

Comment vous réfléchissez à la gestion de votre maladie, troubles ou séquelles ? *Certaines questions peuvent vous sembler très proches. Pour autant, chaque réponse nous sera utile. Merci à vous, même si cela vous paraît répétitif de répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à votre situation.* Dans les derniers mois concernant sa gestion, ma maladie/mes troubles/séquelles me conduisent à réfléchir à :	
Partie	Pratiques réflexives
1.	Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
2.	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
3.	Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires
4.	Évaluer les résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaire pour les poursuivre ou les adapter
5.	Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …)
6.	Évaluer le résultat de ces applications sur mon état
7.	Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles
8.	Chercher une association ou un groupe où je peux en parler
9.	Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler
10.	Échanger avec mes proches sur ma maladie/ troubles/séquelles
11.	Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état
12.	Me laisser juste porter par les autres
13.	Finir par laisser les autres réfléchir pour moi
	Buts des pratiques réflexives
1.	Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état
2.	Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …)
3.	Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute
4.	Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)
5.	Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles
6.	Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles
7.	M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle
8.	Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi
9.	Chercher à maintenir mes droits
10.	M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles
11.	Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …)
12.	Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.
13.	Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau

8.3 Aménager l'échelle de mesure des attitudes face aux savoirs médicaux de Vicherat (2017)

Pour explorer la variable dispositionnelle correspondant à l'attitude des personnes vivant avec une maladie chronique face aux savoirs médicaux, nous partons de l'échelle de mesure des attitudes face aux savoirs médicaux des personnes au mitan de leur vie et intéressées par leur maintien en santé, élaborée par Vicherat (2017).

L'aménagement de cette échelle se fait à deux niveaux. Le premier porte sur la sélection des attitudes à explorer auprès des personnes vivant avec une maladie chronique et dans le cadre d'un questionnaire explorant déjà un nombre conséquent de variables. C'est-à-dire que nous allons choisir que quelques-unes des attitudes et affirmations de l'échelle de Vicherat pour les proposer dans notre questionnaire. Pour garantir le caractère scientifique de ces changements, nous décidons d'introduire des contre-affirmations (comme déjà indiqué en section 6.3.3.C). Le deuxième niveau d'aménagement porte sur les formulations en elles-mêmes des affirmations de cette échelle. Ces affirmations demandent à être adaptées aux personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, dans sa version initiale, cette échelle interroge des personnes bien portantes.

Dans un premier temps, en section 8.3.1, nous expliquons nos choix quant aux attitudes à explorer et celles à exclure pour comprendre leur influence sur les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans un deuxième temps, nous présentons, les différents aménagements réalisés (Section 8.3.2).

8.3.1 Choix des attitudes à explorer

Pour sélectionner les attitudes à explorer, nous examinons les cinq attitudes composant l'échelle de Vicherat et sélectionnons celles nous paraissant les plus en lien avec notre objet d'étude. Cette échelle de Vicherat explore les cinq attitudes suivantes : fatalisme, allégeance, agentivité, apprenance et apprenance en santé.

Nous ne trouvons pas l'étude de l'attitude de fatalisme pertinente pour notre travail. Par exemple, l'affirmation « la maladie peut me frapper à tout moment » n'est pas pertinente, la maladie ayant déjà frappée les personnes vivant avec une maladie chronique. Nous décidons donc de ne pas questionner les répondants sur cette attitude spécifique.

Dans notre première investigation empirique, nous interprétons l'attitude d'allégeance comme possiblement explicative des pratiques réflexives de Rodrigue, qui a choisi de manière réfléchie de

laisser les professionnels de santé gérer sa maladie et son traitement. Par conséquent, nous décidons d'explorer cette attitude auprès des répondants.

Notre cadre théorique repose en partie sur le concept d'agentivité, qui se réfère à la capacité des individus à agir de manière autonome et à prendre des décisions éclairées. Il est en lien avec notre objet d'étude qui porte sur l'agentivité des personnes vivant avec une maladie chronique, et en particulier sur leur capacité à réfléchir, par elles-mêmes ou avec d'autres, à leur gestion quotidienne de la maladie. De ce fait, nous décidons d'explorer l'attitude d'agentivité auprès des futurs répondants.

Nous considérons que l'attitude d'apprenance en santé est plus pertinente à explorer que l'attitude d'apprenance en général pour comprendre son influence sur les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. L'apprenance en santé est en effet spécifique des auto-apprentissages pour gérer sa santé et des prises de décisions en matière de santé, contrairement à l'apprenance s'intéressant à toutes situations d'apprentissage.

Au final, sur les cinq attitudes de l'échelle de Vicherat, nous en retenons trois à explorer auprès des futurs répondants : l'attitude d'allégeance, l'attitude d'agentivité et l'attitude d'apprenance en santé.

8.3.2 Les différentes modifications opérées

Compte tenu de notre approche compréhensive, nous choisissons de limiter le nombre d'affirmations proposées aux personnes vivant avec une maladie chronique pour identifier leurs attitudes face aux savoirs médicaux et à leur santé. Nous sélectionnons donc seulement trois affirmations pour chacune des trois attitudes retenues, sur les six affirmations explorant chaque attitude dans l'échelle initiale de Vicherat (2017).

Les affirmations initialement proposées par Vicherat sont soit ôtées soit modifiées pour mieux répondre à notre objectif de recherche.

Les différentes modifications apportées concernant les affirmations en lien avec l'attitude d'allégeance sont présentées dans le tableau 11.

Tableau 11. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'allégeance face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Allégeance		
	Affirmations initiales de Vicherat	**Affirmations modifiées**
1	Quand je suis malade, c'est surtout mon médecin qui peut m'aider	C'est surtout mon médecin qui peut m'aider
2	~~Pour ma santé, seul mon médecin est compétent~~	
3	~~Je me sens incapable de faire des choix pour ma santé, c'est le rôle du médecin~~	
4	Je me conforme à ce que préconisent les médecins	Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste
		Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste
5	~~Si je ne maîtrise pas le sujet, je m'en remets au médecin~~	
6	Je préfère ne pas me poser de questions et me reposer sur les médecins	Je préfère me reposer sur les médecins

Initialement, l'attitude d'allégeance de Vicherat est explorée à travers six affirmations. Pour notre questionnaire, nous décidons de ne retenir que trois affirmations nous semblant les plus pertinentes pour notre objet d'étude (les affirmations non retenues apparaissent barrées dans le tableau 11). La reformulation des trois affirmations gardées vise à l'adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Les reformulations opérées sont les suivantes :

1. L'affirmation « Quand je suis malade, c'est surtout mon médecin qui peut m'aider » (A1) est modifiée en « C'est surtout mon médecin qui peut m'aider. ». Nous prenons ainsi en compte le fait que les personnes interrogées sont en permanence malades, en retirant la première partie de l'affirmation.
2. L'affirmation « Je me conforme à ce que préconisent les médecins » (A4) est précisée en la dédoublant en deux affirmations distinctes « Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste » et « Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste ». Cette modification permet de mieux refléter le vécu des personnes interrogées, qui peuvent à la fois consulter des médecins généralistes et des spécialistes.
3. L'affirmation « Je préfère ne pas me poser de questions et me reposer sur les médecins. » est reformulée en « Je préfère me reposer sur les médecins. » (A6). Nous prenons ainsi en compte le fait que la première partie de l'affirmation porte sur les pratiques réflexives, interrogées dans une partie spécifique du questionnaire, en retirant la première partie de l'affirmation.

Nous procédons de la même manière pour l'attitude d'agentivité. Les différentes modifications apportées concernant les affirmations en lien avec cette attitude et les affirmations retenues comme nous semblant les plus pertinentes pour notre étude sont présentées dans le tableau 12.

Tableau 12. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'agentivité face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Agentivité		
	Affirmations initiales de Vicherat	**Affirmations modifiées**
1	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé
2	~~Si je suis en bonne santé, c'est grâce à moi~~	
3	Mon comportement conditionne ma santé	Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme
4	~~Ma santé, c'est ma responsabilité~~	
	~~Je sais ce qui est bon pour ma santé~~	
5	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé
6		**Je ne me sens pas responsable de mon état de santé**

Comme pour l'attitude d'allégeance, nous ne retenons que trois affirmations sur les six initialement proposées par Vicherat. La formulation d'une seule affirmation est modifiée « Mon comportement conditionne ma santé » (A3) en « Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme. » pour mieux refléter l'agentivité des personnes concernées et leur potentiel à influencer leur état de santé. Mais aussi car nous pensons que ces personnes vivent avec une altération quotidienne de leur santé et donc que leur comportement ne conditionne pas leur santé mais plutôt leur maintien en santé. Enfin, la formulation « je me sens responsable » est plutôt préférée à « mon comportement » pour mieux traduire leur intention d'agir sur la maladie par elles-mêmes.

Pour nous assurer de la fiabilité des affirmations proposées aux répondants, une contre affirmation à l'agentivité (en bleu dans le tableau 12) est introduite : « Je ne me sens pas responsable de mon état de santé. » (A11). Cette contre affirmation représente le contre-pied de l'agentivité, où la personne estime avoir un certain pouvoir d'agir sur sa santé. En déclarant ne pas se sentir responsable de son état de santé, la personne ne s'estime pas capable d'agir sur celui-ci. Nous nous assurons ainsi que les répondants se positionnant comme tout à fait d'accord avec cette affirmation, ne sont pas agentifs puisqu'ils considèrent n'avoir aucun pouvoir d'agir sur leur santé.

Pour l'attitude d'apprenance en santé, nous utilisons la même approche. Les différentes modifications apportées concernant les affirmations en lien avec cette attitude et les affirmations retenues comme nous semblant les plus pertinentes pour notre étude sont présentées dans le tableau 13.

Tableau 13. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'apprenance en santé face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Attitude d'Allégeance		
	Affirmations initiales de Vicherat	**Affirmations modifiées**
1	J'aime en apprendre plus sur les questions de santé	Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles
2	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur les questions de santé	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur ma santé
3	~~Je souhaite avoir toujours l'occasion de me former sur les questions de santé~~	
4	Plus j'apprends sur les questions de santé et plus j'ai envie d'apprendre	Plus j'en apprends sur ma maladie et plus j'ai envie d'en apprendre
5	Apprendre sur ma maladie et/ou mes soins me rassure	Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie
6	~~Quand j'apprends sur les questions de santé, je me sens mieux~~	
7		**Je n'ai plus rien à apprendre sur ma maladie**
8		**Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie**

Nous ne retenons que quatre affirmations sur les six proposées dans la version initiale de Vicherat. Sur les quatre affirmations retenues, nous réalisons les reformulations suivantes :

1. La formulation de l'affirmation : « J'aime en apprendre plus sur les questions de santé » est transformée en « Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles » pour être plus précise et spécifique de l'identification des troubles de santé plutôt que de l'apprentissage général sur les questions de santé. Nous poursuivons la même intention avec les deux affirmations suivantes où nous transformons : « J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur les questions de santé » (A2) en « J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur ma santé. » et « Plus j'apprends sur les questions de santé et plus j'ai envie d'apprendre » en « Plus j'en apprends sur ma maladie et plus j'ai envie d'en apprendre. » (A4). Le terme maladie est préféré au terme santé pour indiquer au répondant que la question porte sur les maladies le conduisant à consulter un médecin ou des savoirs médicaux, au-delà de la maladie avec laquelle il vit au quotidien.

2. L'affirmation « Apprendre sur ma maladie et/ou mes soins me rassure » est modifiée en « Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie. » (A5) pour mettre l'accent sur les apprentissages liés à la gravité de la maladie plutôt que ceux sur la maladie et/ou les soins. De plus, apprendre sur sa maladie n'est pas toujours rassurant.

Comme pour l'attitude d'agentivité, deux contre-affirmations à l'apprenance en santé (en bleu dans le tableau 13) sont introduites. La première contre affirmation : « Je n'ai plus rien à apprendre sur ma maladie. » (A7) implique que la personne estime avoir déjà tout appris sur sa maladie si elle se positionne comme tout à fait d'accord avec cette affirmation. La deuxième contre affirmation : « Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie » (A8) implique que la personne ne voit pas l'utilité d'apprendre par elle-même concernant sa maladie si elle se positionne comme tout à fait d'accord avec cette affirmation. Avec ces deux contre affirmations, nous nous assurons que les répondants ne sont pas apprenants en santé puisque soit ils considèrent avoir déjà tout appris, soit ils ne voient pas l'utilité d'apprendre sur leur santé.

8.4 Les modalités de tests choisies pour s'assurer de la validité faciale du questionnaire

Toujours dans l'idée de nous inscrire dans une recherche participative, les différentes parties du questionnaire étant élaborées, pour nous assurer de sa validité faciale, trois tests avec trois groupes différents de personnes concernées sont menés. Suite à chaque test, la version du questionnaire au regard des retours des testeurs est réajustée[41].

Dans un premier temps, le questionnaire est testé auprès de cinq personnes vivant avec une maladie chronique, en excluant celles vivant avec une encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Ce choix nous permet de nous assurer de sa validité faciale, mais également de la non spécificité des affirmations co-produites lors des FG avec des personnes vivant avec l'EM/SFC. Les retours de ces cinq testeurs sont positifs, sauf concernant la formulation de la question portant sur le vécu de la maladie. Nous simplifions donc sa formulation.

Dans un deuxième temps, cette version réajustée du questionnaire est testée auprès de 12 personnes vivant avec une EM/SFC, adhérents de l'ASFC et ayant participé aux FG. Afin d'obtenir des retours plus précis des testeurs, deux questions à deux modalités de variables (oui ou non) à la fin de la version réajustée du questionnaire sont ajoutées. La première question porte sur la clarté, la pertinence et la cohérence des affirmations avec la réflexivité vécue au quotidien et exprimée lors des FG. La deuxième interroge les répondants sur la facilité et la rapidité de remplissage du questionnaire. Ces deux questions nous permettent de recueillir les retours des testeurs (figure 27) et de réajuster à nouveau le questionnaire.

[41] L'ensemble des reformulations effectuées suite aux retours des testeurs se situe en annexe n°8.

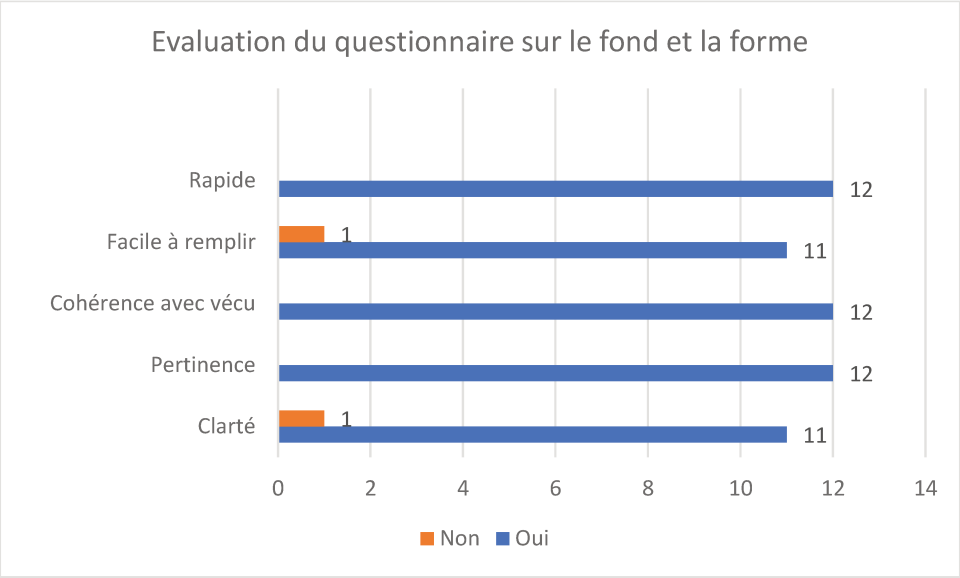


Figure 27. Évaluation du questionnaire test sur le fond et la forme par les 12 répondants vivant avec une EM/SFC, adhérents de l'association française du syndrome de fatigue chronique et ayant participé aux Focus Group de co-production des affirmations en lien avec les pratiques réflexives.

Les retours sont majoritairement satisfaisants pour les différents testeurs. Pour ces testeurs, dans sa version en ligne, le questionnaire est facile et rapide à remplir. Au regard de la population interrogée, ce critère nous semble d'autant plus important car nous souhaitons prendre en compte la fatigabilité potentielle d'autres répondants vivant avec des maladies chroniques. De plus, ces testeurs indiquent que les affirmations sont en cohérence avec leur vécu quotidien de la maladie, sont pertinentes, claires et en adéquation avec les échanges et la co-production réalisée lors des FG. Ceci nous semble d'autant plus important que nous voulons être au plus près du vécu des personnes interrogées et dans le respect de la parole des personnes impliquées dans les FG ayant co-produit la partie du questionnaire portant sur leurs pratiques réflexives.

Dans un troisième temps, cette deuxième version réajustée du questionnaire est testée auprès de deux représentants des différentes associations de malades de France Assos Santé. Nous souhaitons avoir le point de vue de représentants d'associations, car ils sont des acteurs clés pour la diffusion future du questionnaire final. De plus, leur point de vue nous permet d'avoir accès à une vision globale sur le vécu avec la maladie. Ces deux derniers testeurs demandent des réajustements portant sur l'ajout de « troubles et/ou séquelles » à la dénomination « maladie » pour prendre en compte l'ensemble des situations des personnes vivant avec une maladie chronique et adhérant à leurs associations.

À l'issue de cette série de trois tests, nous obtenons la version du questionnaire final proposée au comité d'éthique.

8.5 Les conditions éthiques pour assurer la sécurité des données des personnes interrogées

Sous la responsabilité de notre co-encadrante, le projet du questionnaire est déposé auprès du comité d'éthique du groupement hospitalier universitaire (GHU) de Paris. Le protocole de recherche n'impliquant pas d'intervention directe sur la personne humaine, la démarche est simplifiée et obtient l'accord pour diffusion, en date du 09/11/2021. Avec cet accord de diffusion[42], nous accédons au logiciel de sondage statistique en ligne Lime Survey et à la banque de données sécurisée propres au GHU. Nous pouvons réaliser, diffuser notre questionnaire et stocker de manière sécurisée les données ainsi recueillies.

8.6 Le questionnaire final mis en ligne

Les conditions éthiques pour la diffusion du questionnaire étant assurée et le questionnaire ayant sa forme définitive, nous lançons sa diffusion en ligne le 29/11/2021.

Pour annoncer son objectif et son contexte d'élaboration, le questionnaire débute par une cartouche introductive. Cette cartouche présente également aux répondants leurs droits quant à la protection de leurs données et leur indique les modalités de traitement de ces données.

Afin de nous garantir que seules les personnes concernées accèdent au questionnaire, nous appliquons deux critères d'exclusion avec des questions filtrantes, c'est-à-dire refusant l'accès au questionnaire des personnes ne correspondant pas à ces deux critères : avoir plus de 18 ans et vivre avec une maladie chronique.

Puis, nous déclinons les six séries d'affirmations composant le questionnaire :

1. La série d'affirmations intitulée « Pathologie et reconnaissance perçue » explore la maladie avec laquelle vit le répondant, le niveau de technicisation de la maladie, le niveau de reconnaissance sociale perçu par le répondant et la temporalité de la maladie ;
2. La série d'affirmations « pratiques réflexives », constitue la partie co-produite avec les personnes concernées lors des Focus Group, présentée en section 8.2.3.
3. La série d'affirmations « Supports à la réflexivité » du questionnaire propose aux répondants de se positionner sur 12 affirmations. Ces affirmations sont basées sur les différents supports de l'information mobilisés par des personnes vivant avec des maladies chroniques. Ces supports sont identifiés à partir de la littérature consultée.

[42] En annexe n°9, se trouve le mail d'accord du protocole et de l'autorisation de dépôt du projet du questionnaire sur le site du Health Data Hub du GHU Paris, Psychiatrie et neurosciences.

4. La série d'affirmations « Attitude face aux savoirs médicaux » est constituée de l'adaptation de l'échelle de Vicherat (2017), présentée de façon spécifique en section 8.3.
5. La série d'affirmations « Données individuelles » collecte les modalités de variables dispositionnelles des répondants.
6. La série d'affirmations « Vécu de la maladie » est une question ouverte permettant d'accéder à la qualification par les répondants de leur vécu de la maladie.

Au final, dans notre questionnaire, les répondants sont invités à se positionner sur un total de 63 affirmations.

Le questionnaire mise en ligne est présenté dans le tableau 14 suivant.

Tableau 14. Questionnaire « Vivre avec une maladie, des troubles et/ou des séquelles, une réflexion au quotidien ».

	Cartouche introductive	
	Bonjour, Cette recherche vise à comprendre comment vous réfléchissez à votre maladie, troubles ou séquelles au quotidien et avec qui. Ce questionnaire a été construit en collaboration avec des personnes vivant avec une maladie, des troubles, des séquelles de façon chronique et/ou membres d'associations de malades. À ce titre, nous remercions les membres de l'Association du Syndrome de Fatigue Chronique et de France Assos Santé. Il rentre dans le cadre d'une thèse en Sciences de l'éducation, menée au sein du Laboratoire de recherche en santé mentale et en sciences humaines et sociales du GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences et du centre de recherches éducation et formation (CREF - EA 1589) de l'université de Paris Nanterre. Vous pouvez commencer à le remplir, le fermer et y revenir par après, vos réponses initiales restant enregistrées. Pour toutes questions ou remarques en lien, vous pouvez joindre Florence Moncorps : 40018160@parisnanterre.fr et/ou Olivier Las Vergnas : olivier.lasvergnas@parisnanterre.fr Nous vous remercions d'avance du temps que vous allez consacrer à le remplir. Il y a 15 questions dans ce questionnaire. Ce questionnaire est anonyme. L'enregistrement de vos réponses à ce questionnaire ne contient aucune information permettant de vous identifier, à moins que l'une des questions ne vous le demande explicitement. En cochant cette case, vous acceptez l'utilisation de vos données ou informations médicales vous concernant pour la recherche intitulée « Vivre avec une maladie, des troubles et/ou séquelles de façon chronique : une réflexion au quotidien ». La politique de confidentialité vous est accessible en fin de document. ● Les critères d'inclusion pour participer à ce questionnaire sont d'avoir plus de 18 ans et de vivre avec une maladie, des troubles, séquelles ou effets secondaires de façon chronique. En cochant cette case, vous confirmez que vous présentez bien ces deux critères. •	
	Critères d'inclusion	Modalités de réponse
	Vous avez plus de 18 ans	Choix entre deux variables oui ou non
	Vous vivez avec une maladie / des troubles et/ou des séquelles de façon chronique	

Série d'affirmations 1	Pathologie et reconnaissance perçue	
Introduction	Si vous êtes atteint de plusieurs maladies/ troubles et/ou séquelles, veuillez remplir un questionnaire pour chacun (e) d'entre eux/elles.	
1.	Indiquez la maladie qui vous préoccupe le plus en ce moment en termes de trouble ou séquelle	Réponse libre
2.	Concernant le traitement principal de votre maladie ou les troubles et/ou séquelles en résultant : ● Votre traitement et vos soins sont complexes et doivent être administrés par un spécialiste ● Une fois prescrits, votre traitement et vos soins sont faits par vous-même à la maison ● Vous n'avez pas de traitement prescrit par un professionnel de santé et vous tentez ou avez tenté de vous auto-soigner ● En plus du traitement que vous suivez, vous avez un traitement prescrit par un médecin concernant des effets secondaires ● En plus du traitement et des soins prescrits par des professionnels de santé, vous vous auto-soignez car vous avez des effets secondaires.	Choix multiples
3.	Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans votre maladie, troubles et/ou séquelles	Choix entre deux modalités de variables oui ou non
4.	Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans les effets secondaires dus au traitement de votre maladie, troubles et/ou séquelles :	Choix entre trois modalités de variables oui, non ou non concerné
5.	Concernant la phase de cette maladie/ces troubles/ séquelles, vous diriez : ● Je viens d'être diagnostiqué(e) ● Je viens d'être diagnostiqué(e) mais des explorations complémentaires sont en cours ● Je suis diagnostiqué(e) depuis suffisamment longtemps pour considérer que je connais bien ma maladie ● Je vis avec des séquelles d'une maladie déjà ancienne ● Je suis en attente d'une confirmation de diagnostic	Un choix parmi les cinq modalités de variables

Série d'affirmations 2	Pratiques réflexives	
Introduction	**Comment vous réfléchissez à la gestion de votre maladie, troubles ou séquelles ?** *Certaines questions peuvent vous sembler très proches. Pour autant, chaque réponse nous sera utile. Merci à vous, même si cela vous paraît répétitif de répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à votre situation.* Dans les derniers mois concernant sa gestion, ma maladie/mes troubles/séquelles me conduisent à réfléchir à :	
1.	Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis	Échelle de Likert de 1 à 5 1 « Jamais » ; 2 « Rarement » 3 « Parfois » 4 « Souvent » 5 « Tout le temps »
2.	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis	
3.	Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires	
4.	Évaluer les résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaire pour les poursuivre ou les adapter	
5.	Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …)	
6.	Évaluer le résultat de ces applications sur mon état	
7.	Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles	
8.	Chercher une association ou un groupe où je peux en parler	
9.	Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler	
10.	Échanger avec mes proches sur ma maladie/ troubles/séquelles	
11.	Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état	
12.	Me laisser juste porter par les autres	
13.	Finir par laisser les autres réfléchir pour moi	

	Buts des pratiques réflexives	
1.	Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état	
2.	Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …)	
3.	Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute	
4.	Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)	
5.	Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles	
6.	Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles	
7.	M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle	
8.	Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi	
9.	Chercher à maintenir mes droits	
10.	M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles	
11.	Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …)	
12.	Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.	
13.	Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau	
Série d'affirmations 3	Supports à la réflexivité	
Introduction	**Ce qui vous aide à réfléchir à la gestion quotidienne de votre maladie, troubles ou séquelles.** Parmi ces différentes propositions, lesquelles vous aident à réfléchir à la gestion quotidienne de votre maladie, troubles séquelles ou effets secondaires :	
1.	L'écoute de moi même	Échelle de Likert de 1 à 5 1 « Jamais » ; 2 « Rarement » 3 « Parfois »
2.	Associations de malades	
3.	Professionnels de santé	

4.	Thérapeutes alternatifs ou complémentaires	4 « Souvent » 5 « Tout le temps »
5.	Sites Internet	
6.	Proches/Famille	
7.	Amis et relations sociales occasionnelles	
8.	Collègues de travail	
9.	Pages Internet/Blogs	
10.	Réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...)	
11.	Journaux et newsletters grand public	
12.	Journaux et newsletters spécialisés par rapport à votre maladie, troubles et/ou séquelles	
Série d'affirmations 4	Attitudes face aux savoirs médicaux	
Introduction	**Vous et votre santé en général** *Certaines questions peuvent vous sembler très proches. Pour autant, chaque réponse nous sera utile. Merci à vous, même si cela vous paraît répétitif de répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à votre situation.* En règle générale, pour tout problème de santé :	
1.	C'est surtout mon médecin qui peut m'aider	Échelle de Likert de 1 à 5 1 « Pas du tout d'accord » 2 « Plutôt pas d'accord » 3 « Hésitant » 4 « Plutôt d'accord » 5 « Tout à fait d'accord »
2.	Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles	
3.	Je préfère me reposer sur les médecins	
4.	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé	
5.	Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste	
6.	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur ma santé	
7.	Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme	

8.	Je n’ai plus rien à apprendre sur ma maladie	
9.	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé	
10.	Plus j'en apprends sur ma maladie et plus j'ai envie d'en apprendre	
11.	Je ne me sens pas responsable de mon état de santé	
12.	Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie	
13.	Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste	
14.	Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie	
Série d’affirmations 5	Données individuelles *Parmi ces différentes propositions, indiquez celle correspondant à votre situation à ce jour :*	
1.	Civilité : Madame, Mademoiselle Monsieur Autre	Un choix parmi les différentes modalités de variables
2.	Tranche d’âge : 18 et 24 ans 25 et 34 ans 35 et 49 ans 50 et 64 ans 65 ans et plus	
3.	Catégorie socio professionnelle : Agriculteur exploitant Artisan, commerçant, chef d’entreprise Cadre et profession intellectuelle supérieure Profession intermédiaire Employé Ouvrier Retraité En invalidité	

	Sans activité professionnelle Autre :	
4.	Niveau d'étude le plus élevé : Aucun BEPC CAP BEP BAC BAC + 2 BAC + 3 BAC + 4 BAC + 5 et plus	
5.	Diriez-vous que vous êtes : Scientifique Non scientifique	
6.	Vous avez eu un parcours scolaire au lycée : Scientifique Non scientifique Je ne sais pas	
Série d'affirmations 6	Vécu de la maladie	
	S'il vous reste trois minutes, écrivez-nous trois mots ou groupe de mots (séparés chacun d'eux par un tiret du "6") auxquels vous associez spontanément votre maladie et/ou vos troubles/séquelles ou effets secondaires	Association libre de trois mots

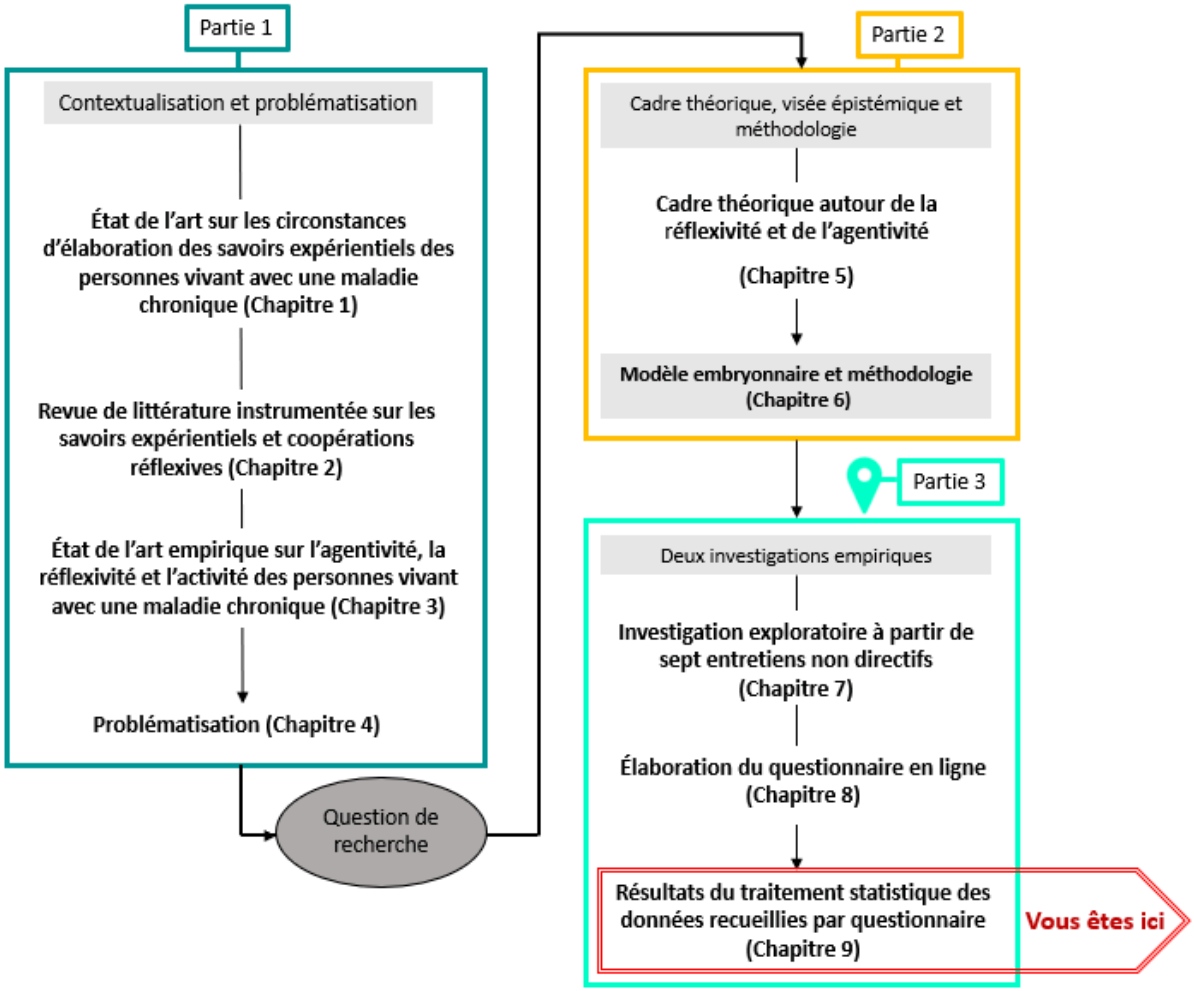
Synthèse du chapitre 8

En synthèse, l'élaboration du questionnaire est l'occasion de riches échanges avec des participants aux focus groups sur leurs pratiques réflexives. Cette méthode participative permet de co-produire des affirmations intégrées au questionnaire final. Ces affirmations sont sélectionnées parmi celles qui sont les plus représentatives des pratiques réflexives des personnes concernées.

L'adaptation de l'échelle de Vicherat nécessite de choisir trois attitudes face aux savoirs médicaux à explorer : l'allégeance, l'agentivité et l'apprenance en santé. Les affirmations initiales sont également reformulées pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique.

Les tests de validité faciale montrent que les propositions sont en adéquation avec le vécu quotidien des personnes concernées. Après avoir pris des mesures pour assurer la sécurité des données des répondants, le questionnaire est diffusé en ligne.

9 CHAPITRE 9 – Une deuxième investigation empirique par questionnaire en ligne : les résultats



Présentation du chapitre 9 : Ce chapitre expose les résultats obtenus à partir des réponses au questionnaire en ligne et, en particulier, ceux des analyses statistiques effectuées à partir des données ainsi collectées. Pour commencer cet exposé, en section 9.1, les modalités de la diffusion du questionnaire en ligne et l'analyse des abandons par les répondants sont exposées. Puis, pour présenter le panel des répondants, leur profil est décrit en section 9.2, en examinant les différentes modalités de leurs variables dispositionnelles et environnementales. Ensuite, dans l'idée de documenter les pratiques réflexives des répondants, nous nous attachons à déterminer leurs types de pratiques réflexives, en précisant les objectifs de ces pratiques et en analysant les éléments de leur environnement personnel de réflexivité (Section 9.3). Nous explorons aussi les corrélations entre leurs variables dispositionnelles et environnementales sur leurs pratiques réflexives, comme suggéré dans les deux proto hypothèses (Section 9.4).

9.1 Diffusion du questionnaire et analyse des abandons

Premièrement, durant la diffusion du questionnaire du 29/11/21 au 17/05/22, il est constaté un fort engouement des personnes vivant avec une encéphalomyélite myalgique et/ou un syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) à répondre au questionnaire. Deuxièmement, à l'issue de la diffusion, nous souhaitons comprendre les motifs de l'arrêt de remplissage du questionnaire par les répondants en identifiant les affirmations ayant suscité le plus de rejet chez eux, afin de mesurer la pertinence du questionnaire proposé aux personnes concernées.

Pour cela, en section 9.1.1, les différentes modalités initiales de diffusion du questionnaire sont décrites, ainsi que les réajustements opérés au regard de la sur-représentativité, constatée en cours de diffusion, des personnes vivant avec une EM/SFC. En section 9.1.2, nous indiquons les modalités choisies pour identifier les motifs d'abandons du questionnaire et les apports de leur analyse quant à la pertinence du questionnaire proposé aux personnes concernées.

9.1.1 De la nécessité de diversifier les modalités de diffusion du questionnaire

À travers ce questionnaire, notre objectif est de recueillir les réponses d'une population diversifiée de personnes vivant avec une maladie chronique[43], sans chercher à prétendre être représentatif des différentes maladies prévalentes en France. Ce choix oriente les modalités de diffusion pour lesquelles nous avons opté.

Nous contactons donc d'abord les associations de malades pour leur demander de diffuser notre questionnaire en ligne. Nous sollicitons notamment l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC), dont certains membres ont participé à la co-production d'une partie du questionnaire lors des groupes de discussion, comme nous l'avons expliqué en section 8.2. Dans la logique de démarche participative, adoptée dans cette thèse, il nous semble cohérent de commencer par diffuser le questionnaire via ce réseau. En parallèle, le questionnaire est également diffusé via France Assos Santé, qui regroupe 85 associations de patients reconnues par l'État. Nous lançons la diffusion en ligne du questionnaire le 29/11/21. Rapidement une sur-représentativité des personnes vivant avec l'EM/SFC est constatée parmi les répondants. Ainsi, après 15 jours de diffusion, ces personnes représentent 75% des répondants. Nous décidons donc de diversifier nos modalités de

[43] Dans ce chapitre et le suivant, nous utilisons de façon générique le terme « maladie chronique » pour nommer à la fois la maladie avec laquelle vivent les répondants ; mais, aussi les troubles, séquelles ou encore effets secondaires de leurs traitements avec lesquels ils vivent.

diffusion pour atteindre une population plus variée. Le tableau 15 rend ainsi compte des différentes modalités de diffusion employées et des publics ainsi visés.

Tableau 15. Les différentes modalités de diffusion et public visé du questionnaire.

Date	Réseau de diffusion	Modalités de diffusion	Public visé
29/11/21	Association ASFC	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une EM/SFC et adhérentes à l'ASFC
29/11/21	FAS Ligue contre le cancer	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie chronique et adhérentes des associations FAS
03/12/21	Réseau équipe de rééducation cardiaque du CH d'exercice	Affiche avec lien questionnaire et Quick Response code (QR Code) et questionnaires papiers	Personnes vivant avec une addiction
03/12/21	Réseau Asalée du CH d'exercice Maison de santé et pharmacie du réseau	Affiche avec lien questionnaire et QR Code et questionnaires papiers	Personnes vivant avec une maladie chronique et présentant des pathologies complexe
15/12/21	Réseaux des médecins généralistes des Hauts de France	Affiche avec lien questionnaire et QR Code et questionnaires papiers	Personnes vivant avec une maladie chronique
17/12/21	Réseaux des professionnels de santé de la Communauté de communes du lieu d'exercice professionnel	Affiche avec lien questionnaire et QR Code	Personnes vivant avec une maladie chronique
20/12/21	Associations diverses de personnes vivant avec une maladie chronique Facebook/ Twitter	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie chronique
18/01/22	Relance FAS	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie chronique et adhérentes des associations FAS
18/01/22	PsyCom	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie psychique et adhérentes PsyCom
18/01/22	Fédération SOS Hépatites	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une hépatite et adhérentes de la fédération SOS Hépatites :
18/01/22	France Parkinson	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie de Parkinson et adhérentes à France Parkinson
18/01/22	France Patients Experts Addictions et « Jenefumeplus »	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une addiction et adhérentes à France Patients Experts Addictions et « Jenefumeplus »
18/01/22	Réseaux des Centres Régionaux de l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI)[44]	Questionnaire en ligne	Personnes en situation de vulnérabilité et vivant possiblement avec une maladie chronique
18/01/22	Réseaux de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)[45]	Questionnaire en ligne	Personnes vivant avec une maladie psychique

[44] Concernant les CREAI et les réseaux de l'UNAFAM, dans ces deux réseaux, seules les personnes majeurs et vivant avec un handicap psychique et/ou des séquelles psychiques ont pu accéder au questionnaire dans le respect des critères d'inclusion exposés précédemment en section 8.2.4.

[45] Idem note n°44.

Pour diversifier les sources de diffusion de notre questionnaire, nos contacts personnels et professionnels sont mobilisés. Cette stratégie de diffusion variée nous conduit alors à adapter nos modes de diffusion. En effet, nos contacts personnels et professionnels nous font savoir que, pour les personnes visées par notre questionnaire qu'ils fréquentent, le format papier est plus adapté que le format en ligne. Par conséquent, en plus de la diffusion en ligne, des affiches avec le lien internet de notre questionnaire sous la forme d'un code QR (*Quick Response*) et des questionnaires sous format papier sont alors conçus. Ces deux formats sont distribués dans nos réseaux. Après réception des questionnaires sous format papier, par courrier, nous saisissons manuellement pour chaque répondant dans Lime Survey leurs réponses. Les répondants utilisant le code QR répondent, quant à eux, directement sur le questionnaire en ligne.

Nous mettons fin au questionnaire le 17/05/22. À cette date, 2023 personnes l'ont renseigné en ligne.

9.1.2 L'identification des motifs d'abandons

L'analyse de ces 2023 réponses nous révèle que seulement 1404 personnes ont terminé le questionnaire. Donc, les 619 autres personnes ont répondu partiellement au questionnaire. Pour comprendre les motifs de leur arrêt de remplissage du questionnaire, nous comptons le nombre de personnes ayant cessé de répondre après chaque affirmation proposée aux répondants (Figure 28). Ce décompte nous permet de repérer les affirmations qui ont provoqué des abandons du questionnaire par les répondants.

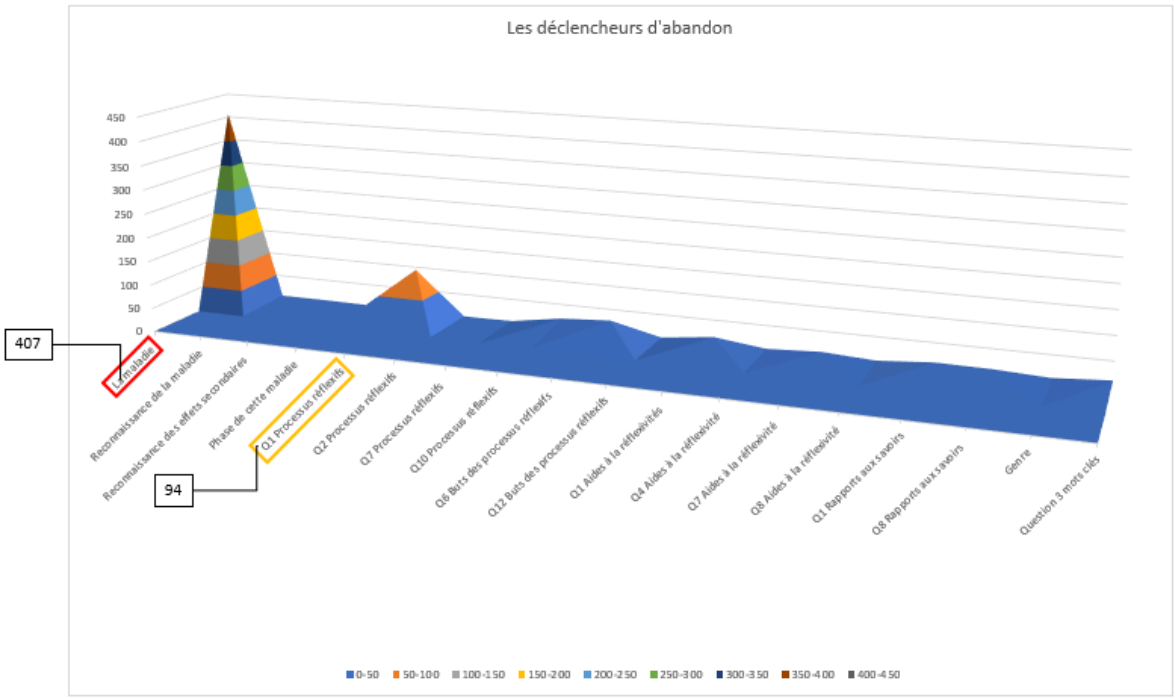


Figure 28. Les déclencheurs d'abandon au questionnaire en ligne.

L'analyse des causes des abandons du questionnaire est possible en examinant les affirmations qui ont provoqué le plus de réactions négatives chez les répondants.

Deux affirmations se distinguent particulièrement par leur effet « répulsif ». La première concerne la maladie dont souffrent les répondants et se trouve au début du questionnaire. Elle a entraîné 407 abandons. La deuxième porte sur les pratiques réflexives et se situe plus loin dans le questionnaire. Elle a provoqué 94 abandons. Seules ces deux affirmations semblent donc avoir été perçues comme inadaptées ou inconfortables par les répondants. Nous pouvons en déduire que notre questionnaire correspond globalement aux attentes et aux expériences des personnes vivant avec une maladie chronique qui ont répondu au questionnaire et qui ont accepté de partager leurs pratiques réflexives.

9.2 Le profil des répondants

Le questionnaire nous permet de collecter différentes données nous permettant d'établir le profil des répondants. Ce profil porte sur leurs variables dispositionnelles et leurs variables environnementales.

Dans cette partie, en section 9.2.1, les résultats concernant leurs variables dispositionnelles sont présentés. Ces variables recouvrent leurs données socio démographiques (Tranche d'âge, genre, CSP, niveau d'études, Catégorisation scientifique scolaire), leurs données en lien avec la maladie (maladie, temporalité, attitudes face aux savoirs médicaux), leurs données en lien avec le vécu de la maladie.

En section 9.2.2, ce sont les résultats concernant leurs variables environnementales qui sont exposés. Ces variables portent sur le niveau de reconnaissance par le système de santé de leur maladie, le niveau de prévalence de leur maladie et leur niveau de technicisation de leur maladie. Le vécu de la maladie par les répondants ayant fait l'objet d'un traitement spécifique des données, la section 9.2.3 lui est pleinement consacrée.

À l'issue de l'exposé de ces différentes variables, la synthèse du profil des répondants est présenté en section 9.2.4.

9.2.1 Les données en lien avec l'environnement des répondants

A. Le niveau de reconnaissance de leur maladie par le système de santé

N'ayant pas demandé directement aux répondants s'ils étaient reconnus ou pas comme vivant avec une affection de longue durée (ALD) Afin, nous attribuons à chaque répondant la modalité de variable « ALD » (pour Affection Longue durée) ou « Non ALD » en nous appuyant sur la liste des maladies définie par le système de santé comme relevant ou non d'une ALD (Ameli (site officiel de l'Assurance Maladie en ligne), 2022). Ce recodage nous permet de déterminer le niveau de reconnaissance de la maladie avec laquelle vivent les répondants.

Pour cela, nous partons de leurs réponses à la question sur la maladie les préoccupant le plus lors du remplissage (Tableaux 16 et 17 ci-après). À la suite de ce recodage, les répondants se répartissent en deux groupes de niveau de reconnaissance de leur maladie par le système de santé : ceux reconnus comme vivant avec une ALD et ceux non reconnus comme vivant avec une ALD (Figure 29).

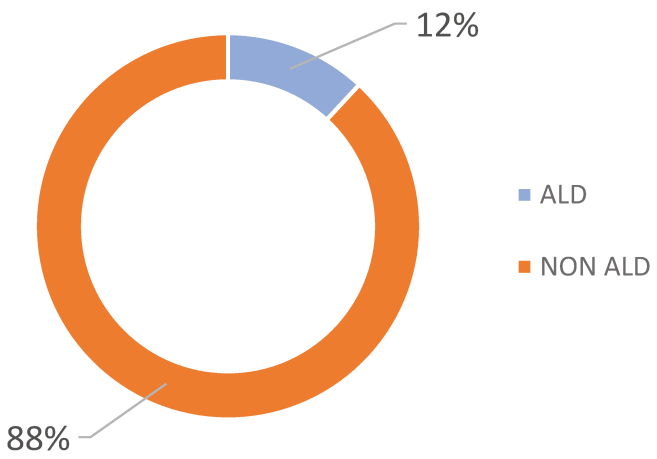


Figure 29. Répartition des répondants au regard de leur niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Il s'avère ainsi que la plupart des répondants (88%) vivent avec une maladie non reconnue par le système de santé, car ne relevant pas de l'ALD.

B. Le niveau de prévalence de leur maladie

En France, le diabète est la maladie chronique la plus répandue, touchant environ 2.6 millions de personnes vivant. Elle est suivie des tumeurs malignes, qui touchent environ 2 millions de personnes et des pathologies cardiaques, qui touchent environ représentent 1,1 millions de personnes.

Pour identifier le niveau de prévalence de la maladie avec laquelle vivent les répondants, nous attribuons à chaque répondant une des cinq modalités suivantes : cancer, diabète, cardiopathie, EM/SFC ou Non prévalente. Cette attribution se réalise au regard de la maladie qu'ils ont déclaré comme la plus invalidante pour eux dans le questionnaire (Tableaux 16 et 17). Ce recodage nous permet d'identifier les répondants vivant avec les maladies les plus prévalentes en France et ceux vivant avec les moins prévalentes. Suite à ce recodage des données, nous obtenons la répartition suivante (Figure 30).

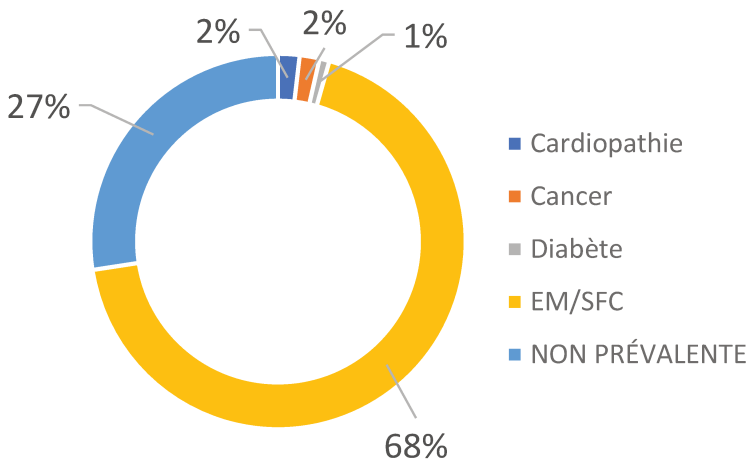


Figure 30. Répartition des répondants au regard du niveau de prévalence de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Ainsi, la plupart des répondants (95%) vivent avec une maladie non prévalente. Ces répondants sont à 68% des répondants vivent avec une EM/SFC et à 27% des répondants vivant avec une autre maladie que l'EM/SFC et non prévalente.

C. Le niveau de technicisation de leur maladie

Pour identifier le niveau de technicisation de la maladie avec laquelle vivent les répondants, nous partons des données issues du questionnaire, où il leur était demandé s'ils avaient besoin d'un spécialiste pour administrer leur traitement et soins. Nous considérons qu'une réponse positive à cette question indique un « niveau élevé de technicisation de leur maladie ». Dans le cas contraire, nous attribuons aux répondants concernés la modalité « Faible niveau de technicisation de leur maladie ». Suite à ce recodage[46] des données, la répartition des répondants est présentée en figure 31.

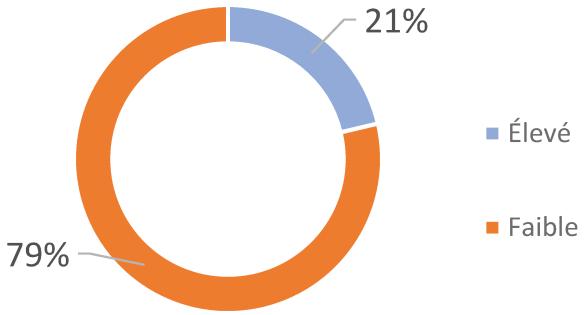


Figure 31. Répartition des répondants par niveau de technicisation de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Ainsi, les répondants vivent à 79% avec une maladie de faible niveau de technicisation.

9.2.2 Les données en lien avec les dispositions des répondants

A. Leurs données socio démographiques

Afin de faciliter la compréhension des données socio démographiques, la figure 32 regroupe les informations relatives au sexe, à l'âge et à la catégorie socioprofessionnelle des répondants sur un même graphique.

[46] L'ensemble des étapes de ce recodage est disponible en annexe n°27.

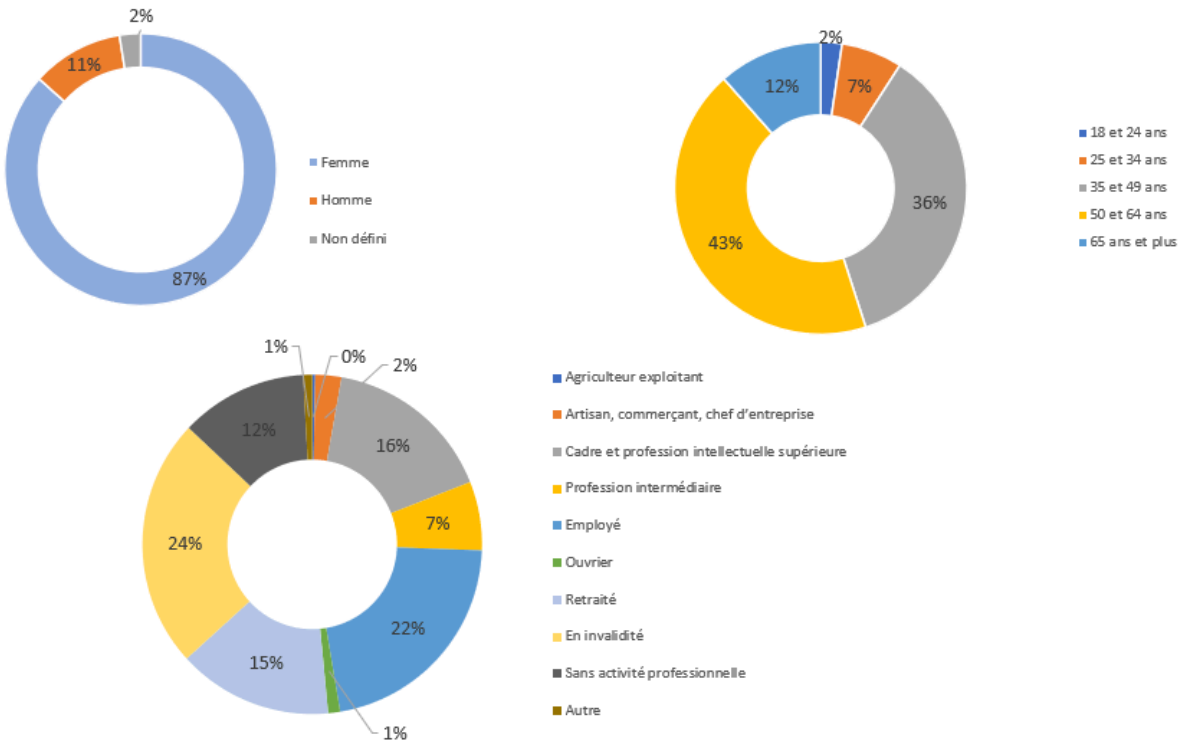


Figure 32. Répartition de la population des répondants par genre, tranche d'âge et CSP exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Les données recueillies montrent une forte prédominance du genre féminin (87%) chez les personnes ayant répondu au questionnaire. L'analyse des âges des répondants révèle, quant à elle, que deux groupes se distinguent nettement : les 35 à 49 ans (36% des répondants) et les 50 à 64 ans (43% des répondants). En ce qui concerne la situation professionnelle, les personnes se déclarant en situation d'invalidité sont les plus représentées (24%). Parmi les autres catégories, nous observons que les employés (22%), les cadres ou les professions intellectuelles supérieures (16%) et les retraités (15%) sont les plus nombreux à avoir participé à l'enquête. Aucun agriculteur exploitant n'a répondu au questionnaire.

Afin de faciliter la compréhension des données en lien avec l'impact scholastique, la figure 33 regroupe les informations relatives au niveau d'études et à la catégorisation scientifique scolaire des répondants sur un même graphique.

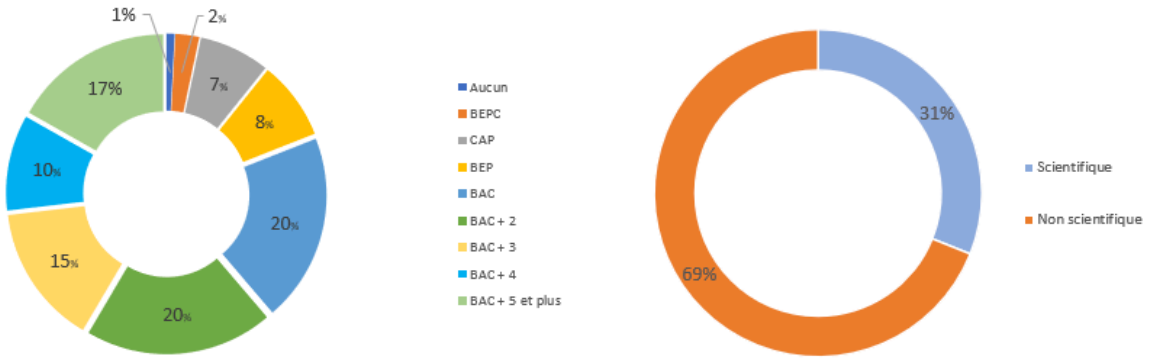


Figure 33. Répartition de la population des répondants par niveau d'études et Catégorisation scientifique scolaire, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

En ce qui concerne le niveau d'éducation des répondants, nous remarquons une proportion élevée de personnes ayant au moins le diplôme du baccalauréat (81%). En ce qui concerne la catégorisation scientifique scolaire, la majorité des répondants (61%) se considèrent comme non scientifiques.

B. Leurs données en lien avec la maladie

Concernant les données en lien avec la maladie, les réponses au questionnaire mettent en évidence une grande diversité de problèmes de santé liés à la maladie chez les répondants. Ces problèmes incluent des symptômes, des complications, des séquelles ou des effets secondaires, comme indiqué dans les tableaux 16 et 17. Dans ces deux tableaux, les maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires signalés par les répondants sont classés par ordre décroissant. Le tableau 16 présente les maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires déclarés par plus de 10 répondants. La dernière ligne de ce tableau indique le nombre de répondants qui déclarent d'autres maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires, dont le nombre de déclarations est inférieur à 10. Le tableau 17 fournit le détail de ces déclarations.

Tableau 16. Répartition des répondants au regard de la maladie avec laquelle ils vivent et considèrent comme la plus invalidante au moment de la passation du questionnaire- Questionnaire de la deuxième investigation empirique - Maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires déclarés par plus de 10 répondants

Total général N=1404	
Symptômes, des complications, des séquelles ou des effets secondaires considérés comme les plus invalidante au moment de la passation du questionnaire par les répondants	Nombre
Encéphalomyélite myalgique et/ou un syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)	957
Syndrome d'Ehlers Danlos	61
Dystonie	39
Syndrome de Gougerot-Sjögren	34
Spondylarthrite ankylosante	30
Cardiopathie	26
Cancer	24
Troubles neurologiques	19
Covid long	18
Insuffisance rénale	17
Douleur	15
Colopathie	14
Endométriose	13
Diabète	12
Autres	125

Tableau 17. Répartition des répondants au regard de la maladie avec laquelle ils vivent et considèrent comme la plus invalidante au moment de la passation du questionnaire- Questionnaire de la deuxième investigation empirique - Maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires déclarés par moins de 10 répondants.

Symptômes, des complications, des séquelles ou des effets secondaires considérés comme les plus invalidante au moment de la passation du questionnaire par les répondants	Nombre
Hypothyroïdie	10
Sclérose en plaques	10
Lyme	9
Séquelles post opératoires	8
Arthrose	7
Accident vasculaire cérébral (AVC).	7
Blépharospasme	7
Dépression	7
Crohn	6
Électro-hypersensibles	6
Maladie respiratoire chronique	6
Bipolarité	4
Inflammation chronique	4
Alcoolisme	3
Épilepsie	3
Hypertension artérielle (HTA)	3
Parkinson	3
Virus de l'immunodéficience humaine (VIH)	3
Dysphonie spasmodique	2
Effets secondaires	2
Hypersomnie	2
Non définie	2
Psoriasis	2
Troubles urinaires	2
Troubles du stress post-traumatique	2
Bilan en cours	1
Hyperventilation	1
Schizophrénie	1
Surdité	1
Syndrome oro digital facial	1

En outre, malgré les efforts de correction effectués pendant l'administration du questionnaire pour le rendre accessible aux personnes qui ne souffrent pas de l'encéphalomyélite myalgique et/ou d'un syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), au final, ces personnes sont toujours les plus nombreuses parmi les répondants (n=957). La deuxième pathologie la plus fréquente chez les répondants est le Syndrome d'Ehlers Danlos (SED) (n=61), suivie de la dystonie (n=39).

La surreprésentation des personnes vivant avec une EM/SFC peut s'expliquer par deux facteurs. Premièrement, la représentante scientifique de l'ASFC a fait un important travail de diffusion du questionnaire. Deuxièmement, les personnes atteintes d'EM/SFC sont particulièrement intéressées par ce questionnaire, car elles doivent souvent réfléchir seules pour gérer leur maladie, qui est peu connue et n'a pas de traitement symptomatique.

Afin de montrer la prépondérance des répondants vivant avec une EM/SFC sur les autres répondants, la figure 34 compare le pourcentage de ces répondants par rapport aux autres.

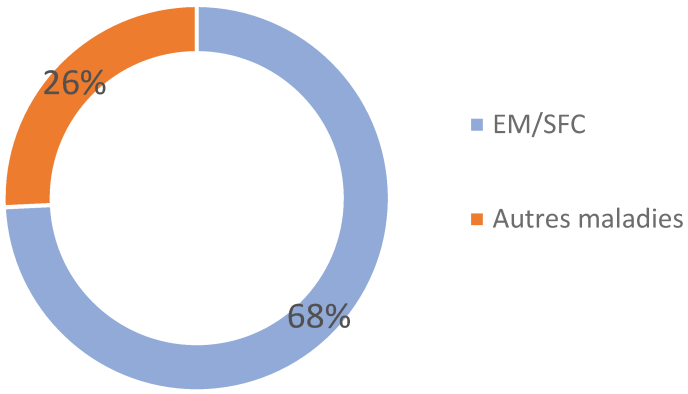


Figure 34. Répartition des répondants vivant avec une EM/SFC comparée aux répondants vivant avec d'autres maladies, exprimée en pourcentage - Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

La comparaison montre ainsi que 68% des répondants vivent avec une EM/SFC, tandis que 26% déclarent vivre avec une autre maladie.

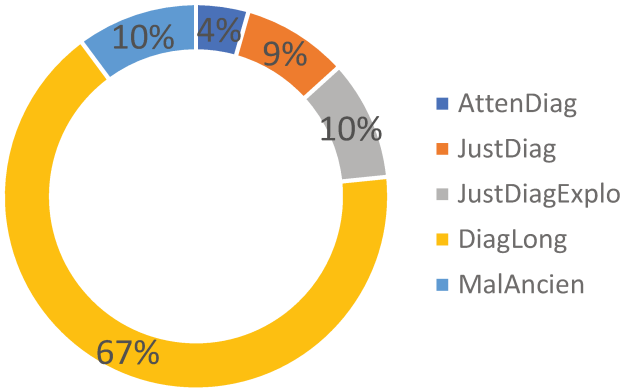


Figure 35. Répartition des répondants au regard de la temporalité de la maladie avec laquelle ils vivent et qu'ils considèrent au moment de la passation du questionnaire comme la plus invalidante exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Notes : AttenDiag = En attente de diagnostic, JustDiag = Juste diagnostiqué, JustDiagExplo = Juste diagnostiqué et en attente d'examens exploratoires, DiagLong = Diagnostiqué depuis longtemps, MalAncien = Vivant avec une maladie considérée comme ancienne, c'est-à-dire vivant avec depuis très longtemps, voire depuis le début de sa vie.

Concernant la temporalité de la maladie dans laquelle vivent les répondants, nous constatons que les différentes phases de l'évolution de la maladie sont présentes chez les répondants. Néanmoins, nous observons une prédominance des répondants qui vivent depuis longtemps avec la maladie (67%) (Figure 35).

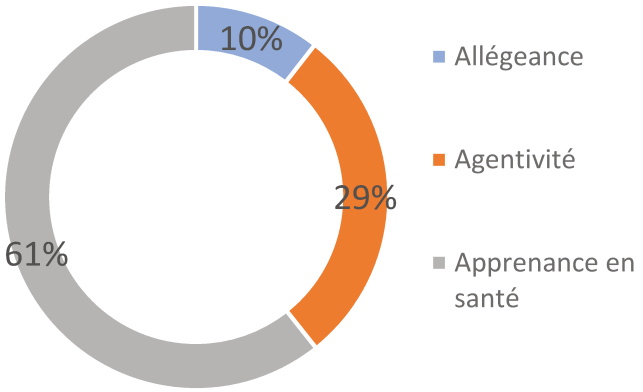


Figure 36. Répartition des répondants au regard de leur attitude prévalente face aux savoirs médicaux exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

L'analyse de l'attitude des répondants face aux savoirs médicaux nous montre que les répondants sont majoritairement apprenants en santé (61%), puis agentifs (29%) et enfin allégeants (10%) (Figure 36).

C. Leurs données en lien avec le vécu de la maladie

Les données en lien avec le vécu de la maladie des répondants portent sur leur niveau de reconnaissance sociale perçue de leur maladie et sur la manière dont ils qualifient leur vécu de la maladie. Concernant cette dernière, elle fait l'objet d'un point spécifique traité en section 9.2.3.

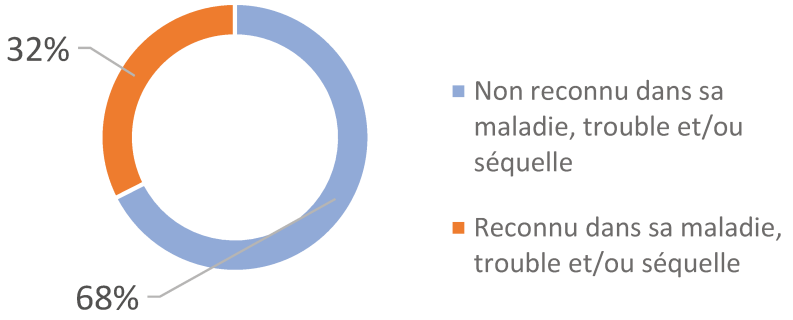


Figure 37. Répartition des répondants par niveau de reconnaissance perçue de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

L'analyse du niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie nous montre que les répondants se déclarent majoritairement non reconnus (68%) (Figure 37).

9.2.3 La spécificité du vécu de la maladie par les répondants : une modalité à part entière

La variable « Vécu de la maladie » a été interrogée auprès des répondants à partir d'une question ouverte. Cette seule question ouverte du questionnaire était formulée comme suit : « S'il vous reste trois minutes, écrivez-nous trois mots ou groupe de mots (séparés chacun d'eux par un tiret du "6") auxquels vous associez spontanément votre maladie et/ou vos troubles/séquelles ou effets secondaires. ». En faisant ce choix, nous proposions aux répondants d'associer librement des mots à leur vécu quotidien de la maladie (Section 6.3.3-D). Nous obtenons ainsi des données qualitatives. Or, pour en réaliser un traitement statistique, il est nécessaire de transformer ces données qualitatives en données quantitatives.

Pour cela, nous effectuons une analyse lexicale avec le logiciel Iramuteq. Cette analyse nécessite un paramétrage spécifique pour que chaque verbatim corresponde à un segment de texte, qui sera classé

en totalité, dans une classe de mots par le logiciel. Le détail de ces différentes manipulations d'encodage est à disposition en annexe n°13. À l'issue de ces manipulations, chaque répondant se voit attribuer une classe de mots pour les mots qu'il a écrit librement pour qualifier son vécu de la maladie. L'analyse lexicale réalisée permet ainsi de catégoriser 74% des mots exprimés par les répondants, en quatre classes distinctes. Cette classification est présentée en figure 38.

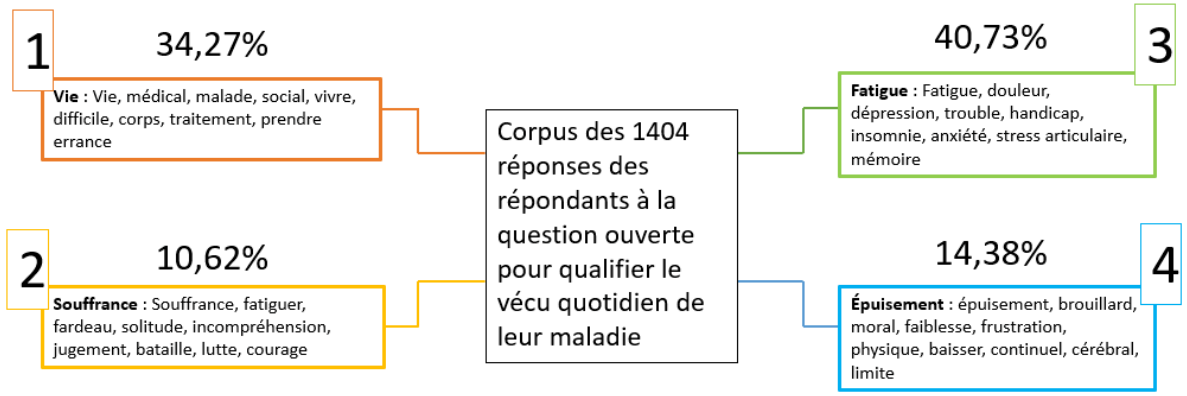


Figure 38. Classification hiérarchique descendante selon la méthode Reinert réalisée sur le logiciel libre Iramuteq du corpus des mots librement associés des 1404 répondants concernant la qualification de leur vécu avec la maladie chronique, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Si nous détaillons ces quatre classes :

1. En haut à gauche et encadré rouge orangé, la classe « Vie » représente 34,27% des mots clés des répondants classés. L'étude des mots composant cette classe permet de comprendre que, pour les répondants, la vie avec une maladie chronique est une vie médicale et sociale où il est difficile de vivre avec ce corps et où, pour pouvoir prendre un traitement, il faut errer.
2. En bas à gauche et encadré jaune, la classe « Souffrance » contient 10.62% des mots clés des répondants classés. Les mots composant cette classe peuvent être compris comme le fait qu'être fatigué par la maladie est une souffrance. Cette souffrance est un fardeau qui entraîne solitude, incompréhension et jugement. Elle nécessite de batailler et de lutter avec courage.
3. En haut à droite et encadré vert, la classe « Fatigue » montre 40.73% des mots clés des répondants classés. La fatigue y est associée à la douleur, la dépression, des troubles handicapants, ….
4. En bas à droite et encadré bleu, la classe « Épuisement » représente 14.38% des mots clés des répondants classés. Cet épuisement est associé à un brouillard cérébral, une faiblesse, une frustration. Cet épuisement est aussi physique. Il conduit les répondants à baisser les bras, car il est continuel et les pousse dans leurs limites.

L’association du vécu de la maladie au mot vie nous semble montré que, bien que la vie avec la maladie chronique soit un défi quotidien, les répondants concernés souhaitent la vivre pleinement. La qualification du vécu de la maladie comme une souffrance renvoie à l’idée que la maladie chronique est une épreuve physique, émotionnelle et psychologique où les symptômes peuvent être douloureux, invalidants et avoir un impact négatif sur la qualité de vie. On retrouve là l’idée que la maladie chronique est un fardeau. La fatigue semble plus signer l’impact négatif de la maladie chronique sur la capacité des personnes concernées à « fonctionner » au quotidien, en les empêchant de travailler, d'étudier, de s'occuper de leur famille et de leurs amis, ou de participer à des activités qu'elles aiment. L’épuisement est un seuil supérieur d’empêchement d’être soi où la fatigue intense, la lassitude et le manque d’énergie isole socialement et conduit au repli sur soi. Il est étonnant de constater que la souffrance apparaisse aussi peu et que fatigue et épuisement si on les associe représentent presque 65% des segments de textes des répondants classés par Iramuteq. Ainsi, ce qu’entrave la maladie quant aux capacités des répondants apparaît comme le ressentiment sur le vécu avec la maladie chronique le plus fréquent chez les répondants.

Dans un tableau *Excell*, nous affectons ensuite à chaque répondant la classe de mots à laquelle il est corrélé. Parmi les 1404 répondants, certains n’ont pas répondu à cette question, nous les désignons par NR, pour non répondants. De plus, la méthode Reinert n’a pas classé les mots de certains répondants qui ont pourtant répondu à cette question. Nous appelons ces derniers répondants NC, pour non classés.

Après avoir effectué ce recodage, nous calculons le pourcentage de répondants dans ces six classes : les quatre classes décrites précédemment (vie, souffrance, fatigue et épuisement) et les deux classes correspondant aux non-répondants (NR) et aux non-classés (NC). Ceci nous permet de présenter la répartition par pourcentage de ses six classes chez les répondants dans la figure 39.

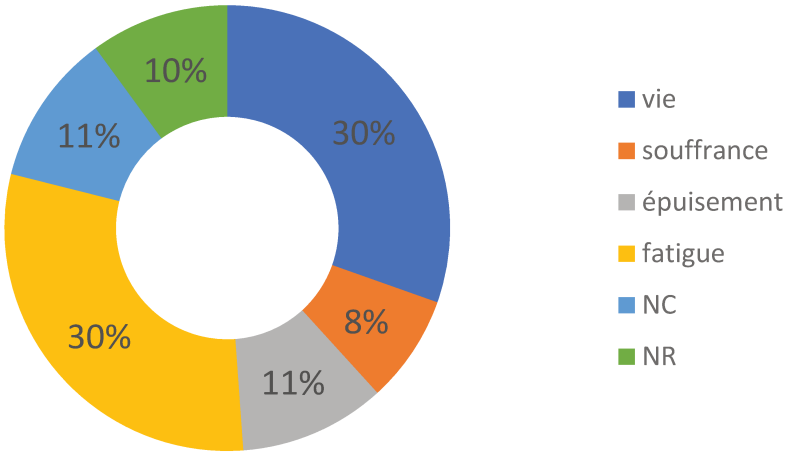


Figure 39. Répartition des répondants selon leur classe d'appartenance du vécu de la maladie, définie par analyse lexicale selon la méthode Reinert, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique.

Ainsi, les répondants associent leur vécu de la maladie de façon équivalente : soit à la vie (30%) ou soit à la fatigue (30%).

9.2.4 Synthèse du profil des répondants

En synthèse, les dispositions individuelles des répondants de notre questionnaire montrent une prédominance de femmes, de plus de 35 ans, ayant un niveau d'éducation supérieur au baccalauréat et se considérant comme non scientifiques. La plupart des répondants sont atteints d'une EM/SFC, une pathologie qui peut entraîner une incapacité à travailler, ce qui explique que la majorité d'entre eux soit en situation d'invalidité. Par ailleurs, les répondants souffrent de leur maladie depuis longtemps et se sentent peu reconnus socialement. Ils associent leur expérience de la maladie à la vie ou à la fatigue. Les répondants adoptent plutôt une attitude d'apprenance face aux savoirs médicaux relatifs à leur santé en général.

Sur le plan environnemental, globalement, les répondants vivent avec des maladies qui sont non reconnues par le système de santé, qui ont une faible prévalence et un faible niveau de technicisation.

Le tableau 18 synthétise les caractéristiques générales des 1404 répondants.

Tableau 18. Caractéristiques générales des 1404 répondants.

Dispositions individuelles	
Variables	**Modalités caractéristiques du panel des 1404 répondants**
Genre	87% de femmes
Tranche d'âge	79% de plus de 35 ans
Catégorie socio professionnelle	24% de répondants en situation d'invalidité
Niveau d'étude	81% des répondants ont au moins le baccalauréat
Catégorisation scolaire scientifique	61% des répondants se considèrent comme non scientifiques
Temporalité de la maladie	67% des répondants vivent depuis longtemps avec leur maladie
Niveau de reconnaissance sociale perçu de la maladie	68% des répondants s'estiment non reconnus socialement quant à leur maladie
Vécu de la maladie	30% des répondants associent leur vécu de la maladie à la vie et 30% à la fatigue
Attitude face aux savoirs médicaux	61% des répondants se déclarent apprenants en santé
Environnement	
Variables	**Modalités caractéristiques du panel des 1404 répondants**
Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé	88% des répondants vivent avec une maladie non reconnue par le système de santé
Niveau de reconnaissance de la maladie	95% des répondants vivent avec une maladie non prévalente dont 68% avec une encéphalomyélite myalgique et/ou d'un syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)
Niveau de technicisation de la maladie	79% des répondants vivent avec une maladie de faible niveau de technicisation

9.3 Documenter les pratiques réflexives, leurs buts et leurs supports d'informations

Pour confirmer ce que nous avons compris des pratiques des personnes interrogées dans les entretiens précédents, nous regardons ce qu'il en est des pratiques réflexives d'un grand nombre de personnes : les 1404 répondants.

Dans cette partie, nous réalisons l'analyse statistique des données issues de trois séries d'affirmations du questionnaire :

1/la série des affirmations qui portent sur les pratiques réflexives ;

2/la série des affirmations qui portent sur les buts de ces pratiques ;

3/la série des affirmations qui questionnent les personnes concernées sur les différents supports d'informations[47] qu'elles mobilisent dans leurs processus réflexifs longs[48].

[47] Dans notre modèle embryonnaire, ces différents supports d'informations constituent ce que nous nommons leur environnement personnel de réflexivité (EPR).
[48] Dans notre modèle embryonnaire, ces différents supports d'informations constituent ce que nous nommons leur environnement personnel de réflexivité (EPR).

Pour chacune de ces trois séries (figure 40), le même processus d'analyse va être déroulé. Ce processus est le suivant : une première analyse en composante principale (ACP) est réalisée pour identifier le nombre de dimensions à retenir pour créer une classification de l'objet de la série étudiée. Des regroupements d'affirmations sont ainsi repérés et donnent lieu à un premier niveau d'interprétation. La moyenne des réponses des affirmations les composant est faite. Ces moyennes constituent alors les composantes principales à explorer à travers une nouvelle ACP, pour vérifier la pertinence des regroupements ainsi opérés. Pour comprendre la répartition des répondants au sein des regroupements effectués d'affirmations, de nouveaux tris à plat sont réalisés.

L'ensemble de ces opérations statistiques répété trois fois permet de fournir une vision plus simplifiée de chacune de ces trois séries : 1/ les pratiques réflexives des répondants, 2/ leurs buts et 3/ les supports d'information, composants de leur EPR.

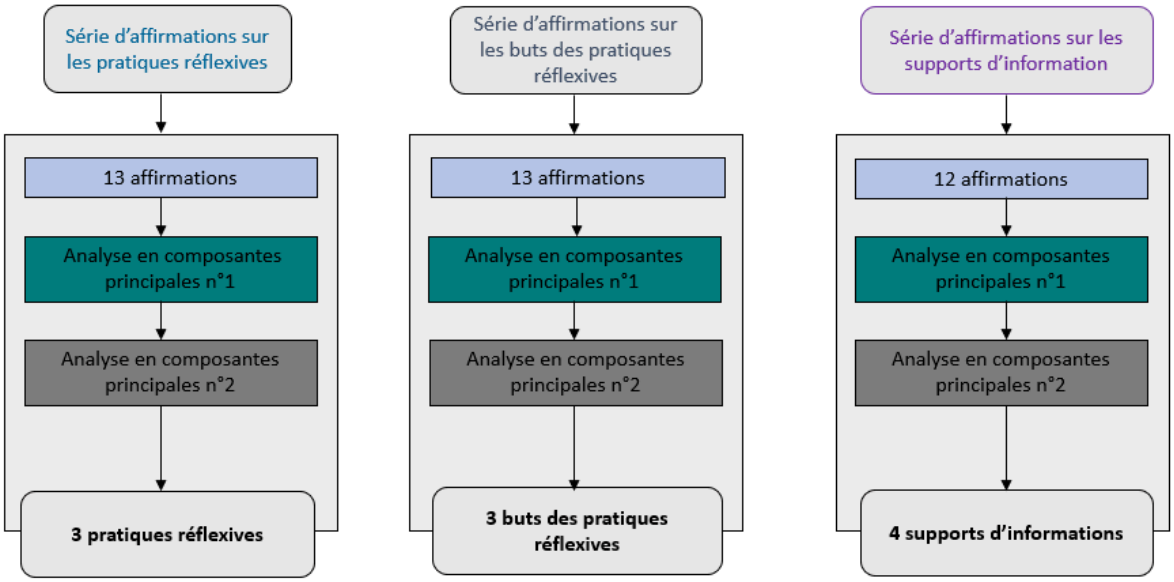


Figure 40. Les différentes opérations statistiques réalisées sur les trois séries d'affirmations : les pratiques réflexives, leurs buts et les supports d'informations constituant l'environnement personnel de réflexivité des 1404 répondants.

Plus précisément, à la suite de l'analyse de la première série d'affirmations, nous pourrons proposer une description simplifiée des pratiques réflexives en quelques sous-groupes (Section 9.3.1). À la suite de l'analyse de la deuxième série d'affirmations, nous pourrons clarifier les finalités qu'elles poursuivent (Section 9.3.2). L'analyse de la troisième série d'affirmations nous permet de regrouper entre eux certains des aspects de l'environnement personnel de réflexivité des répondants (Section 9.3.3).

Pour souci de concision, nous allons présenter ici en détail ce processus d'analyse uniquement pour la première série. Pour les deux autres séries, nous présenterons les résultats obtenus suite à ce même processus, mais les étapes détaillées seront présentées dans les annexes 15 à 18.

9.3.1 Repérer les pratiques réflexives des répondants

Pour repérer les pratiques réflexives des répondants, nous allons réaliser une analyse en composantes principales (ACP) sur les données de la série du questionnaire qui leur est consacrée. Comme cette section du tableau correspond à 13 colonnes (une par affirmation proposée en Likert aux répondants) nous voulons voir si nous ne pourrions pas la réduire à moins de colonnes, en fusionnant celles dont les résultats sont globalement très proches. Pour cela, nous allons procéder à une première ACP de ce tableau de 13 colonnes (sur les 1404 lignes des répondants) pour observer comment les vecteurs qui les représentent dans une ACP se regroupent ou non dans l'espace multi-dimensionnel qui représente les données[49]. Son but est d'identifier comment réduire le nombre d'affirmations à prendre en considération pour distinguer des catégories de pratiques réflexives

Le détail du processus doit ainsi nous permettre de repérer : 1/le nombre de dimensions (deux, trois ou quatre ?) à prendre en compte dans l'ACP pour étudier de manière pertinente la forme du nuage factoriel, c'est-à-dire en conservant suffisamment d'information globale (pour visualiser correctement les relations entre les 13 affirmations) ; puis, dans ce sous espace et 2/identifier les premiers regroupements entre les affirmations (Section A). Enfin, nous interprétons ce que signifie ces regroupements quant aux pratiques réflexives des répondants (Section B).

Pour visualiser la pertinence de cette interprétation des données, nous procédons alors à une nouvelle ACP à partir des moyennes des réponses aux affirmations ainsi regroupées (Section C). Ces regroupements confirmés, nous réalisons des tris à plats pour décrire les pratiques réflexives prévalentes des répondants (Section D). Ces différents traitements statistiques successifs nous permettent, en section E, de proposer une interprétation stabilisée des pratiques réflexives des répondants.

A. Identifier le nombre de dimensions à retenir pour créer une classification des pratiques réflexives

La série d'affirmations du questionnaire portant sur les pratiques réflexives est composée de 13 colonnes contenant les notes données par les répondants, grâce à des échelles de Likert, aux 13

[49] Même si ici nous ne sommes absolument pas dans une volonté psychométrique, ce procédé s'inspire de celle qui permet de déterminer les dimensions des échelles psychométriques.

affirmations, qui sont analysées en composantes principales (ACP). Dans cette ACP, ces 13 affirmations constitueront les colonnes principales du tableau étudié. Comme indiqué plus haut, nous allons tout d'abord regarder, selon le principe même de toute analyse factorielle (ACP mais aussi AFC…), comment l'information globale se répartit selon les axes factoriels, c'est-à-dire observer la croissance du pourcentage de variance expliquée au fur et à mesure que l'on augmente le nombre d'axes factoriels pris en compte dans l'analyse des résultats. Pour cela, on considère le tableau 19 qui donne en quatrième ligne le pourcentage de variance expliquée (ou pourcentage d'information expliquée), selon le nombre d'axes pris en compte.

Tableau 19. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des pratiques réflexives de l'ACP, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3.

Eigenvalues

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5	Dim.6	Dim.7
Variance	3.373	1.718	1.427	1.030	0.996	0.901	0.763
% of var.	25.943	13.215	10.980	7.923	7.664	6.931	5.867
Cumulative % of var.	25.943	39.158	50.138	58.061	65.725	72.656	78.523
	Dim.8	Dim.9	Dim.10	Dim.11	Dim.12	Dim.13	
Variance	0.725	0.680	0.572	0.363	0.286	0.167	
% of var.	5.574	5.229	4.402	2.794	2.198	1.281	
Cumulative % of var.	84.097	89.325	93.727	96.521	98.719	100.000	

Le tableau 19 montre que les dimensions 1 à 3 représentent environ 50% de l'information (encadré en rouge dans le tableau 19) et il suffit donc de les retenir pour comprendre plus de la moitié de l'organisation significative des données. La figure 41 représente graphiquement le cercle de corrélation de l'ACP des pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2, qui sont par principe les plus représentatives en termes d'information (39% de l'information totale par cumul des 26% de la dimension 1 et des 13% de la dimension 2).

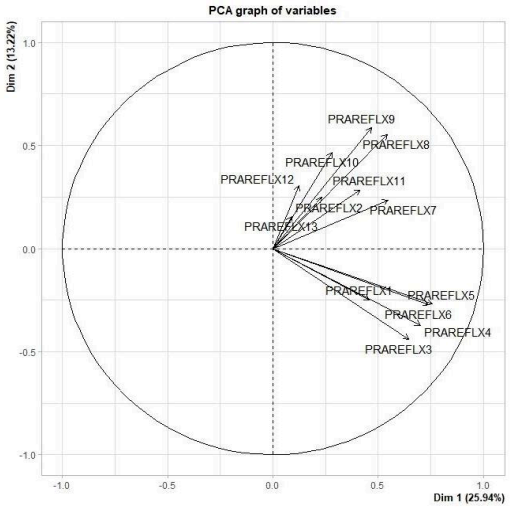


Figure 41. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales dans les dimensions 1 et 2.

Dans le cercle de corrélation de cette ACP des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives, dans les dimensions 1 et 2, toutes les réponses se situent dans les cadrans droits, c'est-à-dire toutes du même côté du premier axe factoriel. Cette organisation signifie que les réponses concernant les pratiques réflexives sont orientées du même côté du premier axe et sont donc cohérentes entre elles.

Dans ce même cercle de corrélation des pratiques réflexives, nous observons aussi une organisation des réponses en deux « paquets » distincts :

1. Le premier paquet, composé des réponses aux affirmations 2, 7, 8, 9, 10, 11, 12 et 13, se situe dans le cadran supérieur droit. Les projections des réponses à ces affirmations sont proches, ce qui signifie qu'elles sont corrélées entre elles.
2. Le deuxième paquet, regroupant les affirmations 1, 3, 4, 5 et 6, est situé en proximité de l'axe horizontal, dans le cadran droit. Les réponses à ces affirmations sont également proches et peuvent donc être considérées comme corrélées entre elles.
3. Puisque nous avons choisi de travailler ici sur 3 axes de façon à prendre en considération plus de 50% de l'information totale, l'observation des cercles de corrélation des composantes principales dans les dimensions 1 et 2 (a), 1 et 3 (b) et 2 et 3 (c) permet d'accéder à une lecture plus fine encore de ces corrélations. La figure 42 présente ainsi ces différents cercles et en facilite la visualisation en 3D.

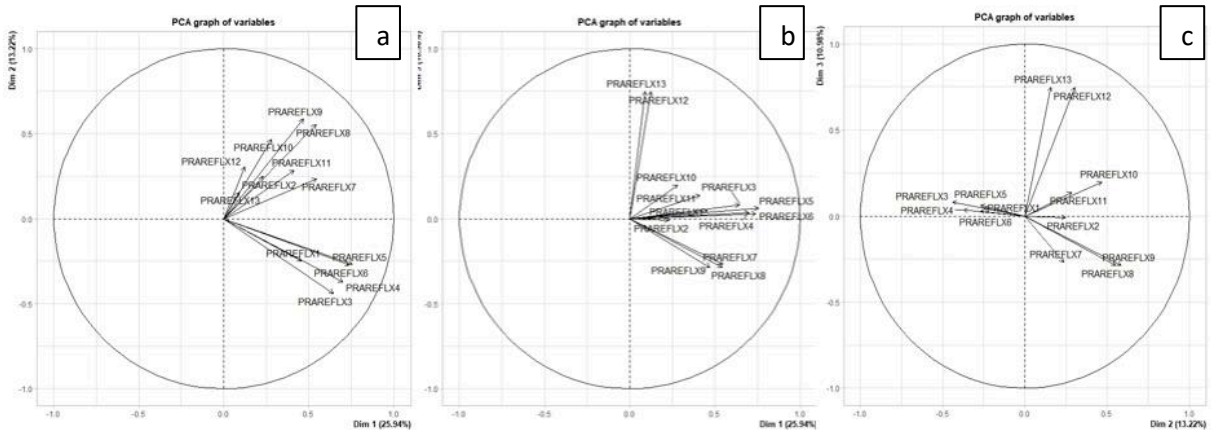


Figure 42. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2 (a), les dimensions 1 et 3 (b) et les dimensions 2 et 3 (c).

L'examen des cercles de corrélation dans les dimensions 1 et 3 (b) et dans les dimensions 2 et 3 (c) permet de constater que les réponses aux affirmations 12 et 13 sont corrélées entre elles et indépendantes des autres réponses. En effet, ces réponses se situent dans le cadran supérieur droit des trois cercles de corrélation.

Ainsi, en 3D, les réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives peuvent finalement se distinguer en trois « paquets » distincts. Le premier paquet est composé des réponses aux affirmations 12 et 13. Le deuxième paquet regroupe les réponses aux affirmations 2, 7, 8, 9, 10 et 11. Enfin, le troisième paquet concerne les réponses aux affirmations 1, 3, 4, 5 et 6.[50].

B. Interpréter les regroupements identifiés pour qualifier les pratiques réflexives

L'analyse des intitulés des affirmations ainsi regroupées autorise alors à en proposer une interprétation.

1/ Le premier paquet d'affirmations portant sur les pratiques réflexives est composé des affirmations 12 (« Me laisser juste porter par les autres ») et 13 (« Finir par laisser les autres réfléchir pour moi »). Ces deux affirmations interrogent les pratiques réflexives mises en place par les répondants pour leur « éviter » de trop réfléchir ou pour se défendre contre une réflexivité excessive. Lors des entretiens et des *Focus Group* (FG), les personnes interrogées avaient évoqué qu'elles réfléchissaient à comment ne pas réfléchir, car ces pratiques réflexives leur permettaient d'économiser leur énergie. Au regard de ces éléments, nous choisissons de nommer ce premier paquet d'affirmations « pratiques réflexives individuelles de défense réflexive ».

2/ Le deuxième paquet d'affirmations est composé des affirmations 2, 7, 8, 9, 10 et 11. Ces affirmations portent sur le partage avec autrui de réflexions sur la gestion quotidienne de la maladie, comme par exemple l'affirmation 9 : « Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler ». Mais, ce partage avec autrui peut être plus indirect comme par exemple l'affirmation 11 : « Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état », où la prise de notes a pour but de communiquer à d'autres l'évolution de son état de santé.

L'affirmation 7 (« Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles ») ne nous semble pas être en lien avec le partage avec autrui de sa réflexion, contrairement aux autres affirmations relevant de ce paquet. Nous choisissons donc de ne pas la retenir comme intégrée à ce paquet. En effet, quel que soit les dimensions observées sur la figure 42, la flèche des moyennes des réponses à cette affirmation 7 est courte. Comme expliqué précédemment dans le chapitre 6, la longueur des flèches traduit la qualité de leur représentation dans les deux

[50] La pertinence de ces regroupements pourrait aussi être vérifiée par des calculs d'alpha de Cronbach, comme cela est l'usage en psychométrie. Nous avons privilégié la méthode d'une nouvelle ACP qui permet de mieux visualiser les phénomènes tandis que l'alpha de Cronbach se fonde sur l'application d'un seuil très difficile à justifier, surtout dans un mode multi dimensionnel comme ici, où il faudrait effectuer une comparaison tâtonnante des alphas entre eux.

dimensions sélectionnées pour la représentation graphique observée. Ainsi, plus la flèche est longue, plus ce qu'elle indique est très représentatif dans ces deux dimensions.

Au regard de ces éléments, nous choisissons de nommer les affirmations 2, 8, 9, 10 et 11 « pratiques réflexives coopératives ».

3/Le troisième paquet d'affirmations regroupe les affirmations 1, 3, 4, 5 et 6. Ces affirmations portent sur :

- L'expérimentation : « Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis » Affirmation 1, « « Essayer ou tenter par moi-même des thérapies alternatives ou complémentaires » Affirmation 3 et « Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …) » Affirmation 5 ;
- L'évaluation des solutions sur le trouble de l'état de santé (« Évaluer le résultat de ces applications sur mon état » Affirmation 6 ou « Évaluer le résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaires pour les poursuivre ou les adapter » Affirmation 4).

Dans les pratiques réflexives individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique, nous avons identifié dans le modèle embryonnaire que la recherche d'informations est un élément clé. L'affirmation 7 (« Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie, troubles et/ou séquelles. ») exprime le souhait de rester informé(e) des progrès scientifique liés à sa condition et illustre cette démarche. Cette affirmation nous semble reliée aux affirmations 1, 3, 4, 5 et 6 portant sur ces pratiques réflexives individuelles. La convocation de ces nouvelles informations peut être considérée comme un élément clé des pratiques réflexives individuelles.

Au regard de ces éléments, nous choisissons de nommer les affirmations 1, 3, 4, 5, 6 et 7 « pratiques réflexives individuelles ».

C. Confirmer les regroupements par une nouvelle ACP

Pour vérifier la pertinence des regroupements ainsi opérés, pour chacune de ces trois pratiques réflexives, nous faisons la moyenne des réponses des affirmations les composant. Ces moyennes constituent alors les composantes principales à explorer à travers une nouvelle ACP (Figure 43). Les réponses aux affirmations proposées aux répondants dans le questionnaire sur les pratiques réflexives deviennent alors les composantes supplémentaires quantitatives, dans cette nouvelle ACP. Cette

nouvelle ACP nous permet d'observer si ces trois moyennes sont bien corrélées aux affirmations les composant et donc de vérifier la pertinence de nos regroupements.

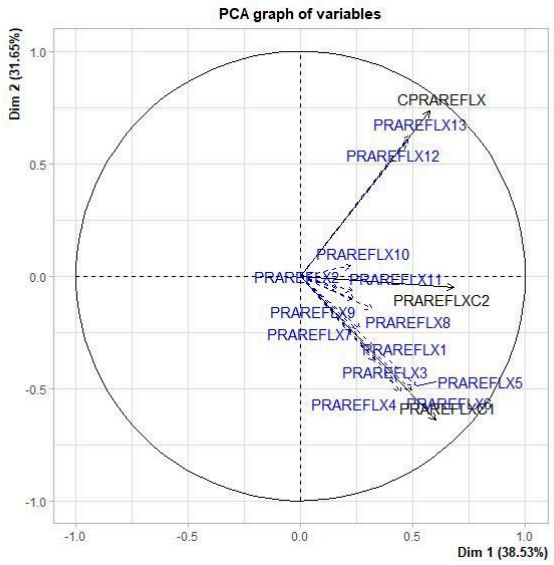


Figure 43. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux trois pratiques réflexives identifiées, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux trois pratiques réflexives identifiées, mises en composantes quantitatives supplémentaires.

Les dimensions 1 et 2 de la figure 43 représentent 70% de l'information totale concernant les pratiques réflexives observées.

Dans ce cercle de corrélation, les composantes principales, c'est-à-dire les moyennes des réponses aux trois pratiques réflexives précédemment identifiées, apparaissent en flèches pleines noires. Dans ce même cercle, les composantes supplémentaires quantitatives, c'est-à-dire les réponses à chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives précédemment identifiées, apparaissent en flèches pointillés bleus.

Toujours, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 12 et 13 relatives aux pratiques individuelles de défense réflexive apparaît en flèche pleine dans le cadran supérieur droit. Nous la nommons CPRAREFLX. Les réponses aux affirmations 12 et 13 y apparaissent fortement corrélées. En effet, leurs flèches se superposent complètement à la flèche de cette moyenne (CPRAREFLX).

De plus, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 2, 8, 9, 10 et 11 relatives aux pratiques réflexives coopératives apparaît en flèche pleine le long de l'axe droit. Nous la nommons PRAREFLXC2. Les réponses aux affirmations 2, 8, 9, 10 et 11 y apparaissent très corrélées. En effet, leurs flèches se superposent quasi complètement à la flèche de cette moyenne (PRAREFLXC2).

Enfin, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 1, 3, 4, 5, 6 et 7 relatives aux pratiques réflexives individuelles apparaît en flèche pleine dans le cadran inférieur droit. Nous la nommons PRAREFLXC1. Les réponses aux affirmations 1, 3, 4, 5, 6 et 7 y apparaissent très corrélées. En effet, leurs flèches se superposent quasi complètement à la flèche de cette moyenne (PRAREFLXC1), notamment concernant les réponses à l'affirmation 7.

Notre choix d'associer cette affirmation aux pratiques réflexives individuelles s'avère donc pertinent, tout comme les autres regroupements opérés.

D. Identifier les pratiques réflexives prévalentes par un tri à plat

Les regroupements en trois pratiques réflexives se montrant pertinents, nous souhaitons maintenant comprendre la répartition des répondants, quant à ces trois pratiques. Pour cela, nous effectuons deux tris à plat[51].

Le premier correspond à la moyenne des réponses aux affirmations composant chacune des trois pratiques réflexives identifiées. Dans l'analyse par tri à plat d'un questionnaire où les répondants se positionnent sur des échelles de Likert de 1 à 5, la moyenne des réponses aux différentes affirmations donne la note globale des répondants. Cette note est comprise entre 1 et 5, et elle correspond à la tendance générale des répondants vis-à-vis de chacune des trois pratiques réflexives.

Le deuxième correspond au pourcentage de répondants s'étant positionnés de 3 à 5 (de « Parfois » à « Tout le temps ») sur les affirmations composant chacune des trois pratiques réflexives. Le pourcentage obtenu est un indicateur de la mobilisation de chacune de ces pratiques par les répondants. Ce deuxième tri à plat indique donc le pourcentage de répondants indiquant mobiliser chaque type de pratiques réflexives.

Les moyennes des trois pratiques réflexives sont présentées sous forme d'histogramme (Figure 44).

[51] En annexe n°11, le détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives identifiées est présenté.

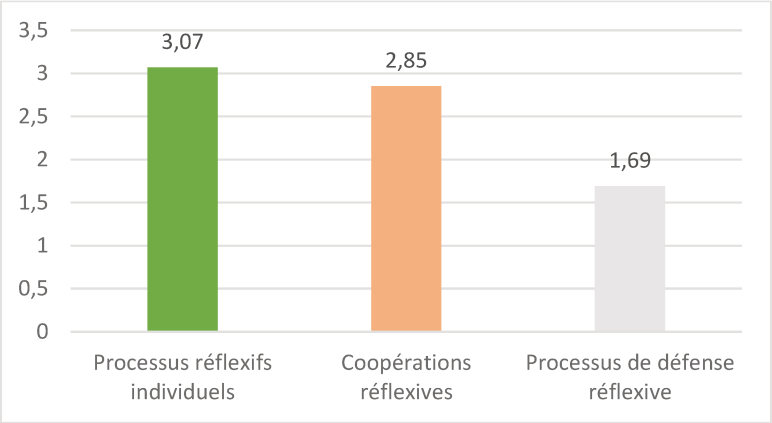


Figure 44. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux trois pratiques réflexives des 1404 répondants.

Les résultats montrent que les répondants accordent plus d'importance aux pratiques réflexives individuelles (moyenne de 3.07/5) qu'aux pratiques réflexives coopératives (moyenne de 2.85/5). Les pratiques individuelles de défense réflexive sont quant à elles les moins valorisées (moyenne de 1.69/5).

Les pourcentages de mobilisation des pratiques réflexives des répondants sont présentés sous forme d'histogramme (Figure 45).

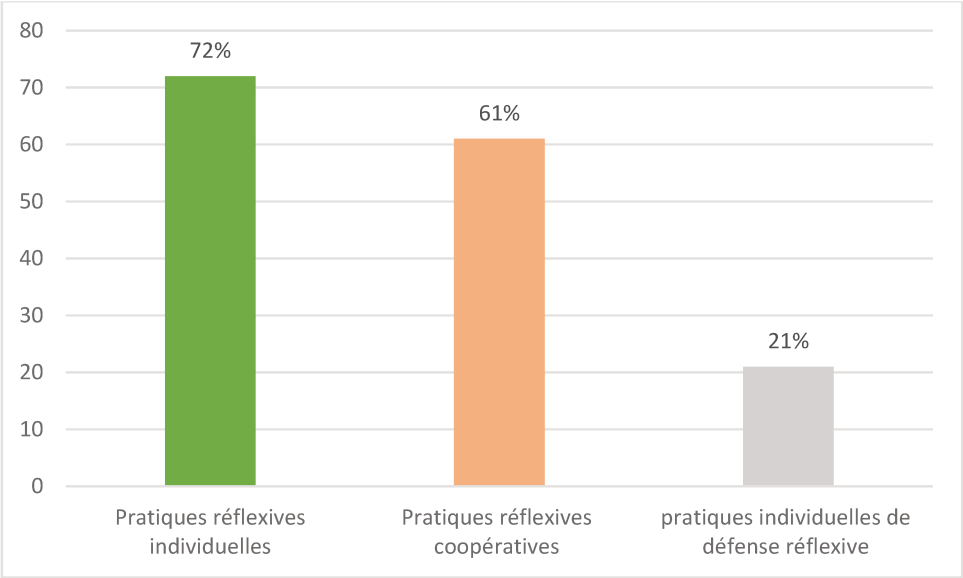


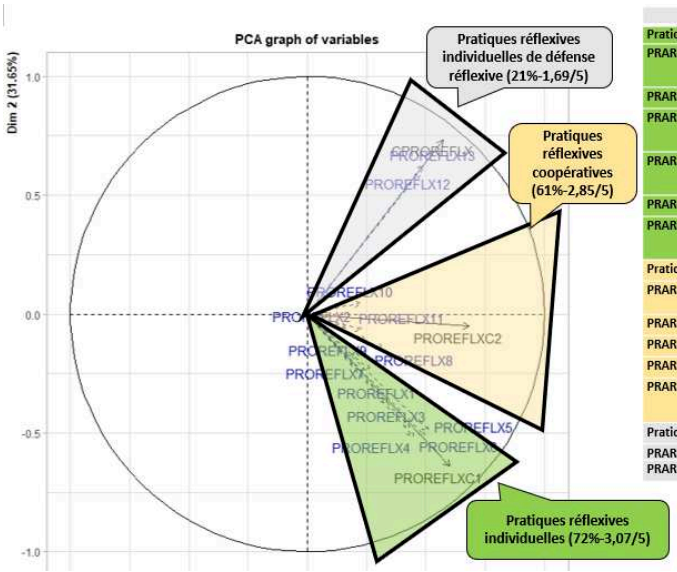
Figure 45. Pourcentage des pratiques réflexives mobilisés chez les 1404 répondants.

En analysant les réponses, nous constatons que 72% des répondants mobilisent des pratiques réflexives individuelles, 61% des pratiques réflexives coopératives et 21% des pratiques individuelles de défense réflexive. Nous précisons qu'un participant peut utiliser une ou plusieurs pratiques réflexives simultanément, pour gérer au quotidien sa maladie. Ainsi, la somme des pourcentages est de fait supérieure à 100%.

E. Comprendre les pratiques réflexives des répondants

À l'issue de ces différents traitements statistiques, nous pouvons mieux comprendre les pratiques réflexives des répondants.

La figure 46 illustre les résultats de l'analyse statistique des réponses à la série d'affirmation du questionnaire portant sur les pratiques réflexives. Elle se compose de deux parties : à gauche, le cercle de corrélation qui montre les regroupements des affirmations selon les trois types de pratiques réflexives identifiés ; à droite, le tableau qui récapitule les affirmations associées à chaque type de pratique. Les couleurs permettent de distinguer facilement les différentes pratiques réflexives et les affirmations correspondantes.



PRATIQUES RÉFLEXIVES DES REPONDANTS	
Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLXC1)	
PRAREFLX1	Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
PRAREFLX3	Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires
PRAREFLX4	Évaluer les résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaire pour les poursuivre ou les adapter
PRAREFLX5	Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, ...)
PRAREFLX6	Évaluer le résultat de ces applications sur mon état
PRAREFLX7	Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles
Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLXC2)	
PRAREFLX2	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
PRAREFLX8	Chercher une association ou un groupe où je peux en parler
PRAREFLX9	Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler
PRAREFLX10	Échanger avec mes proches sur ma maladie/ troubles/séquelles
PRAREFLX11	Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état (dans le but de communiquer à d'autres l'évolution de mon état de santé)
Pratiques réflexives individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)	
PRAREFLX12	Me laisser juste porter par les autres
PRAREFLX13	Finir par laisser les autres réfléchir pour moi

Figure 46. Synthèse de la réorganisation opérée des données concernant les pratiques réflexives des répondants, avec, à gauche, le cercle de corrélation de la deuxième ACP ayant permis la confirmation des regroupements opérés des affirmations et, à droite, le tableau des affirmations correspondantes.

Trois pratiques réflexives sont isolées suite aux ACP réalisées :

1. Des pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1, en vert et dans le cadran inférieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) ;
2. Des pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2, en bleu et au centre du cadran droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) ;
3. Des pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX, en gris et dans le cadran supérieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations).

Les tris à plat permettent d'indiquer que les répondants privilégient les pratiques réflexives individuelles, suivies des pratiques réflexives coopératives et des pratiques individuelles de défense réflexive.

Les pratiques réflexives individuelles sont mobilisées par 72% des répondants, et les répondants y accordent une grande importance (3,07/5).

Les pratiques réflexives coopératives sont fréquentes (61%), mais les répondants y accordent moins d'importance (2,85/5). Ces pratiques consistent à échanger avec des professionnels de santé, des proches ou des pairs sur la maladie ou l'évolution de l'état de santé.

Enfin, les pratiques individuelles de défense réflexive sont rares (21%) et peu valorisées par les répondants (1,69/5). Elles consistent à se protéger de la maladie et de ses problèmes quotidiens. Ces pratiques ont déjà été observées dans les entretiens exploratoires.

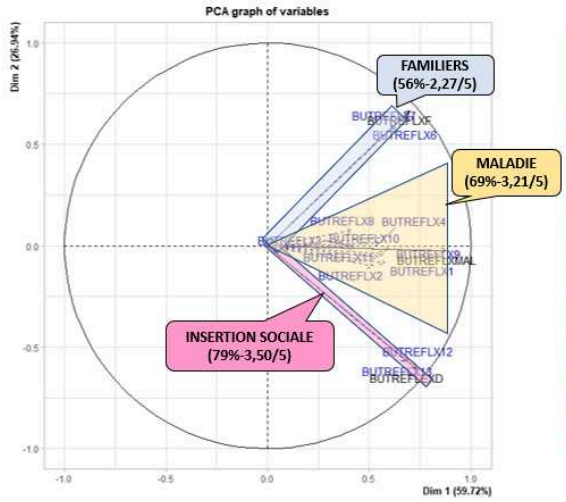
9.3.2 Identifier les buts des pratiques réflexives

Afin de comprendre les buts des pratiques réflexives des répondants, nous utilisons la même méthode que pour les pratiques réflexives. Les différentes étapes de cette méthode sont décrites en annexe n°15.

Dans les lignes suivantes, par souci de concision, nous ne présentons que les résultats.

La figure 47 présente les résultats de cette analyse portant sur les buts des pratiques réflexives. Elle se compose de deux parties : à gauche, le cercle de corrélation qui montre les regroupements des affirmations selon les trois types de buts identifiés ; à droite, le tableau qui récapitule les affirmations associées à chaque type de but[52]. Les couleurs permettent de distinguer facilement les différents buts et les affirmations correspondantes.

[52] En annexe n°16, le détail des moyennes et pourcentages pour chaque affirmations composant les trois buts identifiés est présenté.



BUTS DES PRATIQUES RÉFLEXIVES DES REPONDANTS

BUTS TOURNÉS VERS LES FAMILIERS (FAMILIERS)	
BUTPROREFLX6	Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles
BUTPROREFLX7	Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, …) ma maladie/troubles/séquelles
BUTS TOURNÉS VERS LA GESTION QUOTIDIENNE DE LA MALADIE (MALADIE)	
BUTPROREFLX1	Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état
BUTPROREFLX2	Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …)
BUTPROREFLX3	Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute
BUTPROREFLX4	Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)
BUTPROREFLX5	Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau
BUTPROREFLX8	M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle
BUTPROREFLX9	Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi
BUTPROREFLX10	Chercher à maintenir mes droits
BUTPROREFLX11	M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles
BUTS TOURNÉS VERS LE MAINTIEN DE L'INSERTION SOCIALE (INSERTION SOCIALE)	
BUTPROREFLX12	Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …)
BUTPROREFLX13	Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.

Figure 47. Synthèse de l'ACP des variables buts des pratiques réflexives et tableau de leur codification.

Trois buts sont isolés suite aux ACP réalisées

1. Un but tourné vers le maintien de l'insertion sociale des répondants (INSERTION SOCIALE, en rose et dans le cadran inférieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) ;
2. Un but tourné vers la gestion quotidienne de la maladie (MALADIE, en orange et au centre du cadran droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations)
3. Un but tourné vers le maintien de la relation avec les familiers (FAMILIERS, en bleu et dans le cadran supérieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations).

Nous constatons que les répondants privilégient le but tourné vers le maintien de l'insertion sociale, suivi du but tourné vers la gestion quotidienne de la maladie et du but tourné vers le maintien de la relation avec les familiers.

Le but tourné vers le maintien de l'insertion sociale est le plus mobilisé (79%), et les répondants y accordent une très grande importance (3.50/5).

Le but tourné vers la gestion quotidienne de la maladie est également fréquemment mobilisé (69%), et les répondants y accordent une grande importance (3.21/5).

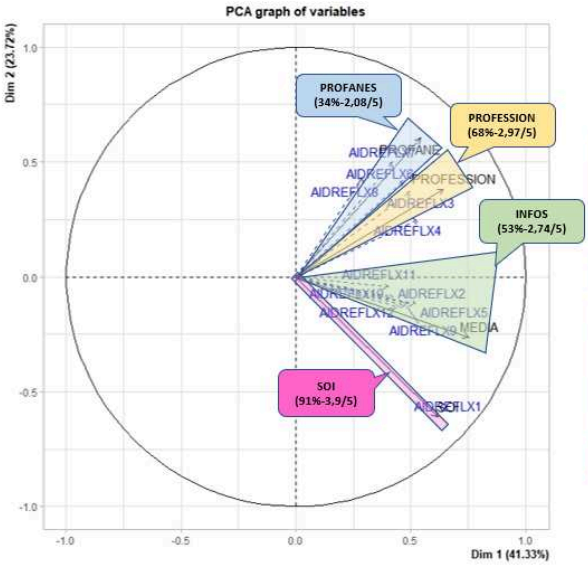
Le but tourné vers le maintien de la relation avec les familiers est couramment mobilisé (56%), mais est moins valorisé par les répondants (2.27/5).

9.3.3 Explorer les supports d'information des répondants

Pour identifier les supports d'information des répondants, nous utilisons la même méthode que pour les pratiques réflexives et leurs buts. Les différentes étapes de cette méthode sont décrites en annexe n°17.

Comme cela a été le cas pour le processus précédents, dans les lignes suivantes, nous ne présentons que les résultats.

La figure 48 présente les résultats de cette analyse portant sur les supports d'informations. Ces supports sont considérés comme les constituants de l'environnement personnel de réflexivité (EPR) des répondants. Elle se compose de deux parties : à gauche, le cercle de corrélation qui montre les regroupements des affirmations selon les quatre supports d'informations choisis par les répondants pour constitués leur EPR ; à droite, le tableau qui récapitule les affirmations associées à chaque famille de supports d'informations[53]. Les couleurs permettent de distinguer facilement les différents buts et les affirmations correspondantes.



ENVIRONNEMENT PERSONNEL DE RÉFLEXIVITÉ (EPR) DES RÉPONDANTS	
Supports d'informations aidant à la réflexivité à partir profanes (PROFANE)	
AIDREFLX6	Proches/Famille
AIDREFLX7	Amis et relations sociales occasionnelles
AIDREFLX8	Collègues de travail
Supports d'informations aidant à la réflexivité à partir de professionnels en lien avec la santé (PROFESSION)	
AIDREFLX3	Professionnels de santé
AIDREFLX4	Thérapeutes alternatifs ou complémentaires
Supports divers d'informations aidant à la réflexivité (INFOS)	
AIDREFLX2	Associations de malades (ici cette aide a été comprise comme le site Internet de l'association)
AIDREFLX5	Sites Internet
AIDREFLX9	Pages Internet/Blogs
AIDREFLX10	Réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...)
AIDREFLX11	Journaux et newsletters grand public
AIDREFLX12	Journaux et newsletters spécialisés par rapport à votre maladie, troubles et/ou séquelles
Supports d'informations aidant à la réflexivité à partir de ses ressentis et/ou perceptions (SOI)	
AIDREFLX1	L'écoute de moi même

Figure 48. Synthèse de l'ACP des variables supports d'information aidant à la réflexivité, composant leur environnement personnel de réflexivité des répondants et tableau de leur codification.

[53] En annexe n°18, le détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant l'environnement personnel de réflexivité des répondants est présenté.

Quatre supports d'information aidant à la réflexivité sont isolés suite aux ACP réalisées :

1. Les perceptions et/ou ressentis des répondants quant à leur état de santé (SOI, en rose et dans le cadran inférieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) ;
2. Les supports d'informations (INFOS, en vert et au centre du cadran droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) tels que les associations de malades, les blogs, les réseaux sociaux, les journaux plus ou moins spécialisés ;
3. Les professionnels en lien avec la santé (PROFESSION, en orange et dans le cadran supérieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations) qu'ils soient professionnels de santé ou relevant de thérapies alternatives ou complémentaires ;
4. Les profanes (PROFANE, en bleu et dans le cadran supérieur droit dans le cercle de corrélation et dans le tableau des affirmations), c'est-à-dire les proches, la famille ou les collègues.

Nous constatons que les répondants privilégient les perceptions et/ou ressentis, suivis des professionnels en lien avec la santé, des supports d'informations et des profanes.

Les perceptions et/ou ressentis émanant de Soi sont les supports d'information les plus utilisés (91%), et les répondants les plébiscitent (3.90/5).

Les professionnels en lien avec la santé sont également sollicités (68%) par les répondants, mais sont moins valorisés que les perceptions et/ou ressentis (2.97/5).

Les supports d'informations, comme les associations de malades, les blogs, les réseaux sociaux, les journaux plus ou moins spécialisés, sont mobilisés (53%) par les répondants qui les plébiscitent peu (2.74/5) comparés aux deux précédents supports d'informations.

Les profanes sont des supports d'informations peu fréquents (34%) pour les répondants qui ne les plébiscitent pas beaucoup (2.08/5).

9.4 Explorer la relation entre dispositions individuelles et de l'environnement des répondants sur leurs pratiques réflexives

Pour explorer la relation des variables dispositionnelles et environnementales des répondants sur leurs pratiques réflexives, nous partons des différentes modalités de variables identifiées lors de nos investigations bibliographiques. Ce travail nous permettra aussi de confirmer les relations repérées entre modalités de variables et pratiques réflexives de personnes concernées, dans les entretiens de la première investigation. Pour ce faire, nous allons comparer le comportement des 1404 répondants pour observer si certaines des modalités de ces variables sont corrélées à leurs pratiques réflexives.

Par après, ceci nous permettra d'infirmer ou de confirmer nos deux proto-hypothèses (Chapitre 10, en section 10.1.2).

Afin de réaliser cette comparaison, nous effectuons différents traitements statistiques sur les données issues des séries d'affirmations suivantes du questionnaire :

1. La série d'affirmations « Pathologie et reconnaissance perçue » explorant le niveau de reconnaissance de la maladie avec laquelle vit le répondant par le système de santé, le niveau de technicisation de la maladie, le niveau de prévalence de la maladie, le niveau de reconnaissance sociale perçu et la temporalité de la maladie ;
2. La série d'affirmations « Attitude face aux savoirs médicaux », constituée de l'adaptation de l'échelle de Vicherat (2017) ;
3. La série d'affirmations « Données individuelles » portant sur les données socio-démographiques et la catégorisation scientifique scolaire ;
4. La série d'affirmations « Vécu de la maladie » recueillant les témoignages des répondants sur leur vécu de la maladie.

Ces différents traitements synthétiques sont présentés en figure 49 et détaillés par après.

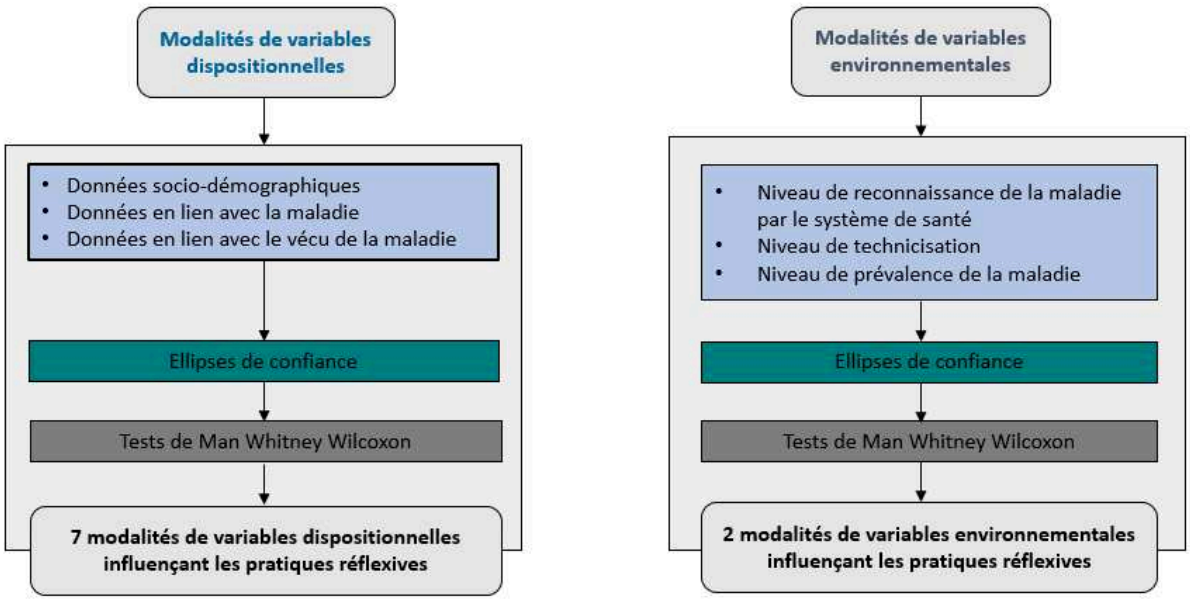


Figure 49. Les différents traitements statistiques réalisés sur les modalités de variables dispositionnelles et environnementales des 1404 répondants.

Les résultats des traitements statistiques réalisés peuvent être divisés en deux catégories : d'une part, l'identification des modalités de variables dispositionnelles corrélées aux pratiques réflexives des 1404

répondants ; d'autre part, l'identification des variables environnementales corrélées également à ces pratiques.

Pour chaque variable, nous avons utilisé des ellipses de confiance pour identifier la répartition des modalités.

Dans ces ellipses de confiance, les modalités des variables observées sont mises en composantes supplémentaires qualitatives. Les réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives sont, quant à elles, les composantes principales.

Ces ellipses de confiance nous permettent d'identifier la répartition des modalités, variable par variable. Nous comparons ensuite cette répartition à celle des composantes principales projetées dans le cercle de corrélation des pratiques réflexives, c'est-à-dire aux réponses des 1404 répondants aux affirmations portant sur ces pratiques. Ceci nous permet de déterminer les modalités de variables corrélées à ces pratiques réflexives pour ces répondants.

Pour confirmer les différences de répartition observées chez les répondants et la corrélation modalités de variables par modalités de variables sur chacune des trois pratiques réflexives précédemment identifiées, nous réalisons des tests de Man Whitney Wilcoxon.

Ces tests permettent de comparer deux jeux de données d'une même variable, c'est-à-dire deux modalités différentes d'une même variable et d'observer la force de différence de comportements entre les répondants présentant ces modalités de variables.

Nous pouvons ainsi déterminer les modalités de variables des 1404 répondants spécifiquement corrélées à leurs pratiques réflexives individuelles, leurs pratiques réflexives coopératives et leurs pratiques réflexives de défense individuelles.

Dans la partie suivante, nous décrivons ces différents traitements statistiques à partir de l'exemple de la variable genre. Pour les autres variables, le détail de leur traitement statistique est consultable en annexe[54]. Nous ne présentons que les variables qui ont une relation significative avec les pratiques réflexives. Nous présenterons les résultats des variables dispositionnelles dans la section 9.4.1 et les résultats des variables environnementales dans la section 9.4.2. Dans les pages suivantes, nous nommons les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1), les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2) et les pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX).

[54] Les annexes n°20 à 31 présentent le détail du traitement statistiques des différentes modalités de variables.

9.4.1 Identifier les modalités de variables dispositionnelles en relation avec les pratiques réflexives

Les variables dispositionnelles se décomposent en variables en lien avec a/les données socio démographiques des répondants, b/leur maladie et c/leur vécu de la maladie. Les résultats de ces variables sont présentés chacune dans les parties spécifiques suivantes.

Pour les 1404 répondants, leur catégorie socio-professionnelle et leur catégorisation scolaire comme scientifique ou non ne sont pas corrélées de façon significative à leurs pratiques réflexives. Elles ne font donc pas l'objet d'une présentation spécifique.

A. La relation entre modalités des données socio démographiques et pratiques réflexives des 1404 répondants

Les données sociodémographiques des répondants sont recueillies au moyen de quatre variables : le genre, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle et le niveau d'études. Une cinquième variable est ajoutée : la catégorisation scientifique scolaire.

La relation de la variable « Genre » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Genre », les répondants avaient le choix entre trois modalités : femme, homme ou non défini. Les ellipses de confiance de ces trois modalités sont proposées en figure 50.

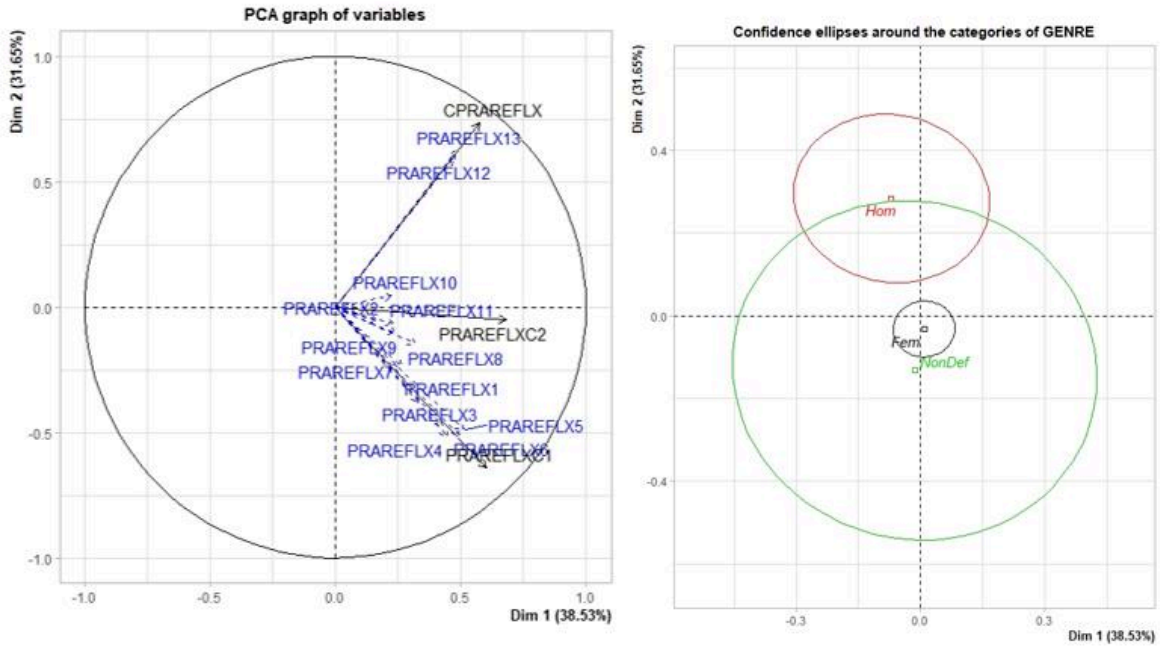


Figure 50. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Genre » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 50) des modalités « Femme » et « Non défini » se recouvrent. Ce recouvrement signifie que les pratiques réflexives entre les répondants « Femme » et les répondants « Non défini » ne diffèrent pas ; contrairement aux hommes, dont l'ellipse de confiance est nettement distincte des deux autres. Ainsi, les hommes ont des pratiques réflexives différentes des femmes et des répondants n'ayant pas défini leur genre.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 50) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les femmes et les répondants n'ayant pas défini leur genre se situent dans le cadran inférieur droit, proches du centre. Or, dans ce même cadran, se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Troisièmement, les répondants n'ayant pas défini leur genre représentent 35 personnes sur 1404, les hommes 153 personnes et les femmes 1216 personnes.

Pour analyser les données, nous utilisons un test de Man Whitney Wilcoxon en excluant les répondants qui n'ont pas indiqué leur genre, car ils sont très peu nombreux par rapport aux femmes (Cibois, 2014). Le test de Man Whitney Wilcoxon compare uniquement le comportement des répondants selon deux modalités distinctes. Pour la variable « Genre », nous examinons donc la différence de comportement entre les femmes et les hommes pour chacune des trois pratiques réflexives.

Ces résultats sont présentés dans le tableau 20[55].

Tableau 20. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Femme » et « Homme » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison « Femme»/« Homme »	1.097^{e}-05***	0.07483··	0.7264ns

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les femmes ont des pratiques réflexives individuelles significativement plus différentes que les hommes (P-Value=1.097e-05***) et des pratiques réflexives coopératives très légèrement différentes (P-Value=0.07483··).

[55] Pour l'ensemble des résultats indiquant des P. Values, *** indique une très forte significativité, ** une forte significativité, * une significativité acceptable, . une significativité faible et ns une non significativité.

Pour les 1404 répondants, le genre est corrélé positivement à leurs pratiques réflexives individuelles et coopératives : les femmes utilisant davantage ces pratiques que les hommes[56].

La relation de la variable « Tranche d'âge » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Tranche d'âge », les répondants avaient le choix entre cinq modalités : 18 et 24 ans, 25 et 34 ans, 35 et 49 ans, 50 et 64 ans ou 65 ans et plus. Les ellipses de confiance montrent que les répondants de 18 à 49 ans ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants de 50 ans et plus.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon par tranche d'âge se font entre deux catégories : les 18 à 49 ans et les 50 ans et plus. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 21.

Tableau 21. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « 18 à 49 ans » et « 50 et plus » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison « 18 à 49 ans»/« 50 et plus »	0.0255*·	0.5235ns	1.564e-10***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants de 18 à 49 ans ont des pratiques réflexives individuelles un peu plus significativement différentes que celles des 50 ans (P-Value=0.0255*·) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement différentes (P-Value=1.564e-10***).

Pour les 1404 répondants, la tranche d'âge est corrélée positivement à leurs pratiques réflexives individuelles : les 18 à 49 ans mobilisant légèrement plus les pratiques réflexives individuelles et beaucoup plus les pratiques individuelles de défense réflexive que les plus de 50 ans.

[56] Dans cette thèse, en utilisant ces tests, on ne démontre pas l'influence entre les modalités de variable étudiées et les pratiques réflexives des répondants, mais on regarde la corrélation déclarée entre ces différentes modalités de variables et les pratiques réflexives identifiées.

La relation de la variable « Niveau d'études » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau d'études », neuf modalités étaient proposées aux répondants. Les ellipses de confiance montrent que les répondants ayant le baccalauréat ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ne l'ayant pas.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon par niveau d'étude se font entre deux catégories : les répondants ayant le baccalauréat et ceux ne l'ayant pas. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 22.

Tableau 22. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant le baccalauréat » et « N'ayant pas le baccalauréat » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison « Ayant le baccalauréat»/« N'ayant pas le baccalauréat»	0.0007849***	0.86ns	0.5356ns

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants ayant le baccalauréat ont des pratiques réflexives individuelles très significativement différentes de celles des répondants n'ayant pas le baccalauréat (P-Value=0.0007849***).

Pour les 1404 répondants, le niveau d'études est corrélé positivement aux pratiques réflexives individuelles des répondants : les répondants ayant le baccalauréat mobilisant beaucoup plus ces pratiques que ceux n'ayant pas le baccalauréat.

B. La relation entre données en lien avec la maladie et pratiques réflexives des 1404 répondants

Les données en lien avec la maladie des répondants sont recueillies au moyen de deux variables : la temporalité de la maladie et l'attitude prévalente face aux savoirs médicaux.

La relation de la variable « Temporalité de la maladie » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Temporalité de la maladie », cinq modalités étaient proposées aux répondants : en attente d'un diagnostic, juste diagnostiqué, juste diagnostiqué avec des examens exploratoires encore en cours, diagnostiqué depuis longtemps, vivant avec une maladie ancienne. Les ellipses de confiance montrent que les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ayant un diagnostic ancien.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon la temporalité de la maladie se font entre deux catégories : les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente et ceux ayant un diagnostic ancien. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 23.

Tableau 23. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant un diagnostic récent ou en attente » et « Ayant un diagnostic ancien » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison « Ayant un diagnostic récent ou en attente/Ayant un diagnostic ancien »	0.1632ns	0.001996**	3.873e-05***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente ont des pratiques réflexives coopératives plus significativement différentes que celles des répondants ayant un diagnostic ancien (P-Value=0.001996**) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement différentes (P-Value=3.873e-05***).

Pour les 1404 répondants, la temporalité de la maladie est corrélée positivement à leurs pratiques réflexives coopératives et de défense réflexive : les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente mobilisant plus les pratiques réflexives coopératives et beaucoup plus les pratiques individuelles de défense réflexive que les répondants ayant un diagnostic ancien.

La relation de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux », trois modalités de variables étaient proposées aux répondants : l'allégeance, l'agentivité et l'apprenance en santé[57].

Les ellipses de confiance montrent que les répondants ayant une attitude d'allégeance face aux savoirs médicaux ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ayant une attitude d'agentivité ou d'apprenance en santé.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon l'attitude face aux savoirs médicaux se font cette fois entre trois catégories : les répondants allégeants, les agentifs et les apprenants en santé. Comme ce type de

[57] En annexe n°12, la méthodologie pour transformer les données quantitatives obtenues à partir du positionnement des répondants sur les échelles de Likert sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux en données qualitatives est présentée.

test permet uniquement de comparer deux modalités de variables entre elles, dans un premier temps, nous comparons les répondants se déclarant allégeants aux répondants se déclarant agentifs et apprenants en santé (Ligne 2 du tableau 24). Dans un deuxième temps, nous comparons les répondants se déclarant agentifs aux répondants se déclarant apprenants en santé (Ligne 3 du tableau 24). Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 24.

Tableau 24. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Allégeance », « Agentivité » et « Apprenance en santé » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison «Allégeants»/«Agentifs et Apprenants en santé	2.2e-16***	0.5435ns	0.7705ns
P-Value Comparaison «Agentifs»/«Apprenants en santé»	0.5378ns	0.006179**	0.08255·

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que 1/les répondants agentifs et apprenants en santé ont des pratiques réflexives individuelles très significativement différentes de celles des répondants allégeants (P-Value=2.2e-16***) et que 2/ les répondants agentifs ont des pratiques réflexives coopératives très significativement différentes de celles des répondants apprenants en santé (P-Value=0.006179**) et des pratiques individuelles de défense réflexive très légèrement différentes (P-Value=0.08255˙).

Pour les 1404 répondants, l'attitude face aux savoirs médicaux est corrélée positivement à leurs pratiques réflexives : les répondants agentifs et apprenants en santé mobilisent plus les pratiques réflexives individuelles que les répondants allégeants, les répondants apprenants en santé mobilisent plus les pratiques réflexives coopératives et un tout petit peu plus les pratiques individuelles de défense réflexive que les répondants agentifs.

C. La relation entre données en lien avec leur vécu de la maladie et pratiques réflexives des 1404 répondants

Les données en lien avec le vécu de la maladie des répondants sont recueillies au moyen de deux variables : le niveau de reconnaissance sociale perçue par les répondants quant à leur maladie et le vécu de la maladie.

La relation de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue », deux modalités étaient proposées aux répondants : s'estimer reconnu socialement pour sa maladie ou s'estimer non reconnu socialement pour sa maladie.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le niveau de reconnaissance sociale perçue se font entre deux catégories : les répondants déclarant être non reconnus socialement pour leur maladie et ceux déclarant être reconnus socialement pour leur maladie. Les résultats de ces tests sont présentés dans tableau 25.

Tableau 25. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Reconnaissance sociale perçue de la maladie » et « Non reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison «Reconnaissance sociale perçue/Non reconnaissance sociale perçue»	3.644e-10***	0.9799ns	2.849e-05***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants se déclarant non reconnus socialement pour leur maladie ont des pratiques réflexives individuelles très significativement différentes des répondants se déclarant reconnus socialement pour leur maladie (P-Value=3.644e-10***) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement différentes (P-Value=2.849e-05***).

Pour les 1404 répondants, le niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie est corrélé positivement à leurs pratiques réflexives individuelles : les répondants non reconnus socialement pour leur maladie mobilisent beaucoup plus les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive que les répondants reconnus socialement pour leur maladie.

La relation de la variable « Vécu de la maladie » avec les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Vécu de la maladie », cinq modalités ont été isolées suite à l'analyse lexicale : « Vie », « Souffrance », « Épuisement », « Fatigue », « NC » (pour non classés) et « NR » (pour non répondu).

Les ellipses de confiance montrent que les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le vécu de la maladie se font entre deux catégories : les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant et ceux qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 26.

Tableau 26. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Vécu de la maladie fatiguant » et « Vécu de la maladie épuisant » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison «Fatigue/Épuisement»	0.04448*	0.09775.	0.0218*

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant ont des pratiques réflexives individuelles significativement différentes de celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant (P-Value=0.04448*), des pratiques réflexives coopératives peu différentes (P. Value=0.09775.) et des pratiques individuelles de défense réflexive significativement différentes (P-Value=0.0218*).

Pour les 1404 répondants, la qualité du vécu de la maladie est surtout corrélée positivement aux pratiques réflexives individuelles et aux pratiques individuelles de défense réflexive des répondants : les répondants ayant un vécu de la maladie qualifié d'épuisant mobilisant ainsi plus ces pratiques que les répondants ayant un vécu de la maladie qualifié de fatiguant[58].

9.4.2 Identifier les modalités de variables environnementales en relation avec les pratiques réflexives

Dans le même ordre d'idée, nous procédons de la même manière pour identifier les modalités de variables environnementales en relation avec les pratiques réflexives des répondants. Les variables environnementales se décomposent en trois variables en lien avec le niveau a/de reconnaissance de la maladie des répondants par le système de santé, b/ de prévalence de leur maladie et c/ de technicisation de leur maladie.

[58] En annexe n°35, nous proposons une étude de la corrélation entre vécu de la maladie des répondants et leur maladie.

Pour les 1404 répondants, le niveau de technicisation de leur maladie n'est pas corrélé de façon significative à leurs pratiques réflexives. Seuls les résultats des deux autres variables sont présentés dans les deux parties spécifiques suivantes.

A. La relation entre niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé et pratiques réflexives des 1404 répondants

Pour évaluer le niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé, nous avons attribué aux répondants la modalité « ALD » ou la modalité « Non ALD » en fonction de la maladie qu'ils ont déclarée comme la plus invalidante pour eux au moment du remplissage du questionnaire (Section 9.2.1.A).

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon ce niveau de reconnaissance de la maladie se font entre deux catégories : les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD et ceux vivant avec une maladie non reconnue par ce système, c'est-à-dire Non ALD. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 27.

Tableau 27. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « ALD » et « Non ALD » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison «ALD»/«Non ALD»	2.2e-16***	5.816e-05***	5.847e-07***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD ont des pratiques réflexives significativement très différentes de celles des répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD :

- Pour les pratiques réflexives individuelles (P-Value=2.2e-16***) ;
- Pour les pratiques réflexives coopératives (P-Value=5.816e-05***) ;
- Pour les pratiques individuelles de défense réflexive (P-Value=5.847e-07***).

Pour les 1404 répondants, le niveau de reconnaissance par le système de santé de la maladie est corrélé de façon positive et très forte aux pratiques réflexives des répondants : les répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD mobilisant beaucoup plus les

trois pratiques réflexives que les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD.

B. La relation entre niveau de prévalence de leur maladie et pratiques réflexives des 1404 répondants

Pour évaluer le niveau de prévalence de la maladie, nous avons attribué aux répondants l'une des cinq modalités suivantes : « Diabète », « Cancer », « Cardiopathie », « EM/SFC » ou « Non prévalent », en fonction de la maladie qu'ils ont déclarée comme la plus invalidante pour eux au moment du remplissage du questionnaire (Section 9.2.1.C).

Les ellipses de confiance montrent que les répondants vivant avec des maladies prévalentes comme le cancer, le diabète ou les cardiopathies ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants vivant avec des maladies non prévalentes dont l'EM/SFC. Elles montrent aussi que les répondants vivant avec l'EM/SFC ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le niveau de prévalence de la maladie se font entre trois catégories : les répondants vivant avec des maladies prévalentes, ceux vivant avec l'EM/SFC et ceux vivant avec d'autres maladies non prévalentes. Comme pour les attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux, nous réalisons des tests successifs avec, à chaque fois, la comparaison uniquement de deux modalités de variables. Ainsi, le tableau 28 présente par ligne les comparaisons des modalités de variables réalisées successivement. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 28.

Tableau 28. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « EM/SFC », « Maladies prévalentes » et « Autres maladies non prévalentes » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-Value Comparaison «EM/SFC»/«Maladies prévalentes»	1.874e-11***	0.07312·	0.0002441***
P-Value Comparaison «EM/SFC»/«Autres maladies non prévalentes»	6.316e-09***	0.623ns	3.354e-05***
P-Value Comparaison «Maladies prévalentes»/«Autres maladies non prévalentes»	3.769e-06***	0.1643ns	0.07571·
P-Value Comparaison «EM/SFC»/«Autres maladies»	1.363e-13***	0.3102ns	7.645e-07***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Ces différents résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants vivant avec une EM/SFC ont des pratiques réflexives individuelles significativement très différentes de celles des autres répondants :

- Par rapport aux répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-Value=1.874e-11***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes (P-Value=6.316e-09***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies (P-Value=1.363e-13***).

Ces répondants ont aussi des pratiques individuelles de défense réflexive significativement très différentes de celles des autres répondants :

- Par rapport aux répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-Value=0.0002441***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes (P-Value=3.354e-05***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies (P-Value=7.645e-07***).

Enfin, ces répondants ont également des pratiques réflexives coopératives très légèrement différentes de celles des répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-Value=0.07312·).

De plus, les répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes que l'EM/SFC ont des pratiques réflexives individuelles significativement très différentes de celles des répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-Value=3.769e-06***) et des pratiques individuelles de défense réflexive très légèrement différentes (P-Value=0.07571˙).

Enfin, les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon indiquent que les pratiques réflexives individuelles (P-Value=1.363e-13***) et les pratiques individuelles de défense réflexive (P-Value=7.645e-07***) des répondants vivant avec une EM/SFC sont significativement très différentes de celles des autres répondants, qu'ils vivent avec des maladies prévalentes ou non prévalentes.

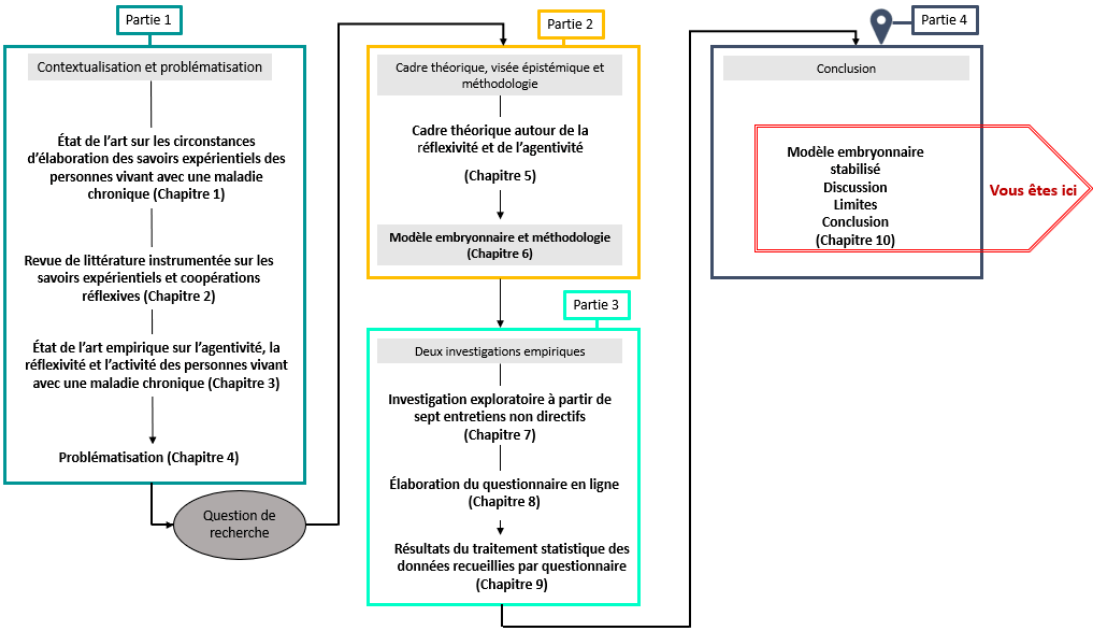
Pour les 1404 répondants, le niveau de prévalence de la maladie, mais surtout le fait de vivre avec une EM/SFC, sont corrélés à leurs pratiques réflexives individuelles : les répondants vivant avec une EM/SFC mobilisant beaucoup plus les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive que les autres répondants.

Synthèse du chapitre 9

En synthèse, cette deuxième investigation empirique consiste en un questionnaire en ligne. Sa diffusion a nécessité des réajustements permanents pour tenter de corriger l'engouement des personnes vivant avec l'encéphalomyélite myalgique et/ou le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) quant à celui-ci. Le fait que seules deux questions suscitent des réactions négatives, chez les répondants, semble confirmer l'adéquation des formulations des affirmations proposées dans le questionnaire au vécu quotidien des personnes concernées. Cette investigation a permis d'interroger 1404 personnes vivant avec des maladies chroniques différentes. Les données récoltées sont analysées de façon statistique. Les résultats de ces analyses permettent 1/ de dresser le profil des répondants, 2/ de documenter leurs pratiques réflexives et 3/d'explorer les relations de leur environnement et de leurs dispositions avec ces pratiques, en lien avec les deux proto-hypothèses posées.

PARTIE 4 – Conclusion

10 CHAPITRE 10 – Synthèse de la discussion, limites et conclusion



Cette quatrième partie conclusive de la thèse est composée d'un seul chapitre : le chapitre 10.

Dans un premier temps, ce chapitre nous permet de tirer des conséquences des résultats obtenus et exposés en chapitre 9. Pour ce faire, dans la section 10.1, nous comparons ces résultats au modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, présenté en chapitre 6 et regardons ce qu'ils permettent de conclure concernant nos deux proto-hypothèses. Cette comparaison nous permet d'adapter ce modèle pour le soumettre à des personnes concernées lors de nouveaux *Focus Group* (FG) (Section 10.2). Nous vérifions ainsi la concordance entre ce modèle adapté et leur expérience quotidienne de la gestion de la maladie. Les entretiens non directifs de la première investigation empirique et les différents FG réalisés dans la deuxième investigation et à son issue, nous donnent alors l'occasion d'identifier des motifs d'engagement en réflexivité chez ces personnes (Section 10.3). Ces différents apports permettent ainsi de transformer légitimement le modèle embryonnaire initial en un modèle stabilisé (Section 10.4).

Dans un deuxième temps, nous exposons les différents apports (Section 10.5) et limites (Section 10.6) de ce modèle stabilisé. En section 10.7, nous envisageons ses différents prolongements possibles, c'est-à-dire la manière dont nos résultats pourraient être appliqués dans d'autres recherches ou dans la pratique clinique. Pour finir, en section 10.8, nous concluons de façon générale cette thèse.

10.1 Adapter le modèle embryonnaire grâce aux résultats de la deuxième investigation

Pour interpréter les résultats de la deuxième investigation, dans les paragraphes suivants, nous les comparerons au modèle embryonnaire et aux apports complémentaires des entretiens non directifs de la première investigation (Section 10.1.1). De plus, les résultats obtenus nous permettront de vérifier nos deux proto-hypothèses quant à l'influence des variables dispositionnelles et situationnelles sur les pratiques réflexives des 1404 répondants (Section 10.1.2).

10.1.1 Comparer les résultats au modèle embryonnaire

Commençons par rappeler l'essentiel des résultats de cette deuxième investigation :

a/Nous avons donc repéré chez les répondants trois familles de pratiques réflexives : des pratiques réflexives individuelles, des pratiques réflexives coopératives et des pratiques individuelles de défense réflexive, rejoignant celles déjà identifiées lors des entretiens non directifs. Si les pratiques réflexives coopératives s'avèrent les plus répandues chez les répondants, ceux-ci accordent surtout de l'importance à leurs pratiques individuelles. De plus, comme lors des entretiens, nous retrouvons, à la marge, des pratiques où les répondants ne réfléchissent pas directement à la gestion quotidienne de la maladie ; mais, où ils réfléchissent à la manière de ne pas y réfléchir, c'est-à-dire à la façon de se défendre de cette réflexion, sans doute pour économiser l'énergie ou la charge mentale que cette pratique leur couterait.

b/ Nous observons que les affirmations détaillant les pratiques réflexives individuelles des répondants, qui ont donc été largement validées par les répondants et ont été élaborées avec des personnes concernées lors de *Focus Group* (FG), reprennent différentes étapes du processus analytique long (Dewey, 1910, 1938 ; Schön, 1984 ; Kolb, 1974), s'apparentant au « Système 2 » décrit par Kahneman (2011). Nous retrouvons aussi : la convocation d'informations, la mise en œuvre d'expérimentations et l'observation de l'impact de ces expérimentations sur l'état de santé. En revanche, nous ne retrouvons pas dans ce groupe d'affirmations validées ce qui initie ce processus, c'est-à-dire l'observation d'un problème, d'un écart avec leur auto-normativité (Andrieu, 2012 ; Barrier, 2008 ; Baeza, 2020 ; Baeza et Janner-Raimondi, 2013 ; 2014). En effet, lors des FG, il n'est pas ressorti d'affirmations relatant ce qui initie les pratiques réflexives des participants. Cette absence de verbatims autour de ce(s) déclencheur(s) de leurs pratiques réflexives peut avoir plusieurs raisons. Les participants aux FG peuvent avoir eu des difficultés à exprimer leurs pensées et leurs sentiments, en particulier sur un sujet comme la réflexivité. Nous pourrions aussi penser que cette absence est dû à des expériences différentes du vécu de la maladie, même si nous avions pris la précaution de constituer

les groupes avec des personnes vivant avec la même maladie. De surcroît, les participants aux FG peuvent être tellement experts de la gestion de leur maladie qu'ils ne prêtent plus attention aux mécanismes sous-jacents de leurs pratiques réflexives, comme à ce qui les initie. Enfin, cette absence peut aussi être comprise comme le fait que les perceptions et/ou ressentis ne se limitent pas à initier les processus réflexifs longs et analytiques, mais agissent tout au long de ces processus : en les orientant, en permettant de suivre l'efficacité des expérimentations menées. Ainsi, de façon énactive, ces perceptions et/ou ressentis pourraient donc aussi être compris comme permettant une interaction constante entre organisme et environnement, la réflexivité constituerait alors un processus dynamique d'adaptation permanente à l'environnement[59].

c/ Nous constatons aussi que ces pratiques poursuivent trois buts : 1/maintenir son insertion sociale, 2/gérer la maladie et 3/maintenir la relation avec les proches, les familiers. Contre toute attente, les pratiques réflexives visent avant de gérer la maladie à maintenir l'insertion sociale des répondants, signant l'impact prépondérant de la maladie sur l'insertion dans la société. De plus, ces pratiques réflexives ont pour un peu moins de la moitié des répondants comme objectif de maintenir la relation avec les proches, suggérant que la maladie chronique met aussi à mal les relations avec les proches, en suscitant du stress ou de l'anxiété, un soutien important ou encore des changements dans les rôles et les responsabilités au sein de la famille.

d/Nous identifions également quatre types de supports d'informations constituant l'environnement personnel de réflexivité des répondants : 1/ les perceptions et/ou ressentis, 2/ les professionnels de santé et les thérapeutes de médecines alternatives et/ou complémentaires, 3/ différents supports d'informations comme les associations de malades, les blogs, les réseaux sociaux, les journaux plus ou moins spécialisés et 4/ les proches, la famille ou les collègues (présentés par ordre d'importance pour les répondants).

[59] En annexe n°34, nous avons regardé de façon plus précise les corrélations entre les pratiques réflexives des répondants et les différentes composantes de leur environnement personnel de réflexivité (EPR). Concernant leurs pratiques réflexives individuelles, ils mobilisent les quatre supports d'informations aidants à la réflexivité, composant leur EPR : les perceptions et/ou ressentis individuels sur leur état de santé, les professionnels en lien avec la santé, les supports d'informations et les profanes. Concernant les coopérations réflexives, seules deux supports d'informations aidants à la réflexivité sont convoqués : les professionnels et les supports d'informations. Concernant les pratiques individuelles de défense réflexive, seuls les profanes sont sollicités.

10.1.2 Vérifier les deux proto-hypothèses

Enfin, les différents résultats obtenus concernant l'étude de la relation entre les variables dispositionnelles et environnementales des répondants et leurs pratiques réflexives nous permettent aussi de vérifier nos deux proto-hypothèses. Ces proto-hypothèses s'appuient sur le modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986). Les différentes analyses statistiques réalisées nous ont permis d'identifier les modalités de variables dispositionnelles et/ou environnementales influençant chacune des trois pratiques réflexives précédemment décrites.

Pour présenter ces résultats, nous repartons du modèle de la réciprocité causale triadique et indiquons les modalités de variables identifiées comme influençant significativement la pratique réflexive concernée.

Les trois figures suivantes présentent donc les modalités de variables environnementales (en rouge) et dispositionnelles (en bleu) qui influencent chacune des trois pratiques réflexives des 1404 répondants. Pour faciliter l'identification des données influençant le plus significativement ces pratiques, nous indiquons le nombre d'étoiles qualifiant la force de la significativité de la corrélation des différentes modalités étudiées. Afin de comparer l'influence des variables environnementales à celle des variables dispositionnelles, nous totalisons le nombre d'étoiles des trois types de données composant les variables dispositionnelles : les données sociodémographiques, en lien avec la maladie et en lien avec son vécu.

A. Les modalités de variables influençant les pratiques réflexives individuelles des répondants

La figure 51 présente les modalités de variables identifiées comme étant corrélées significativement avec les pratiques réflexives individuelles des 1404 répondants.

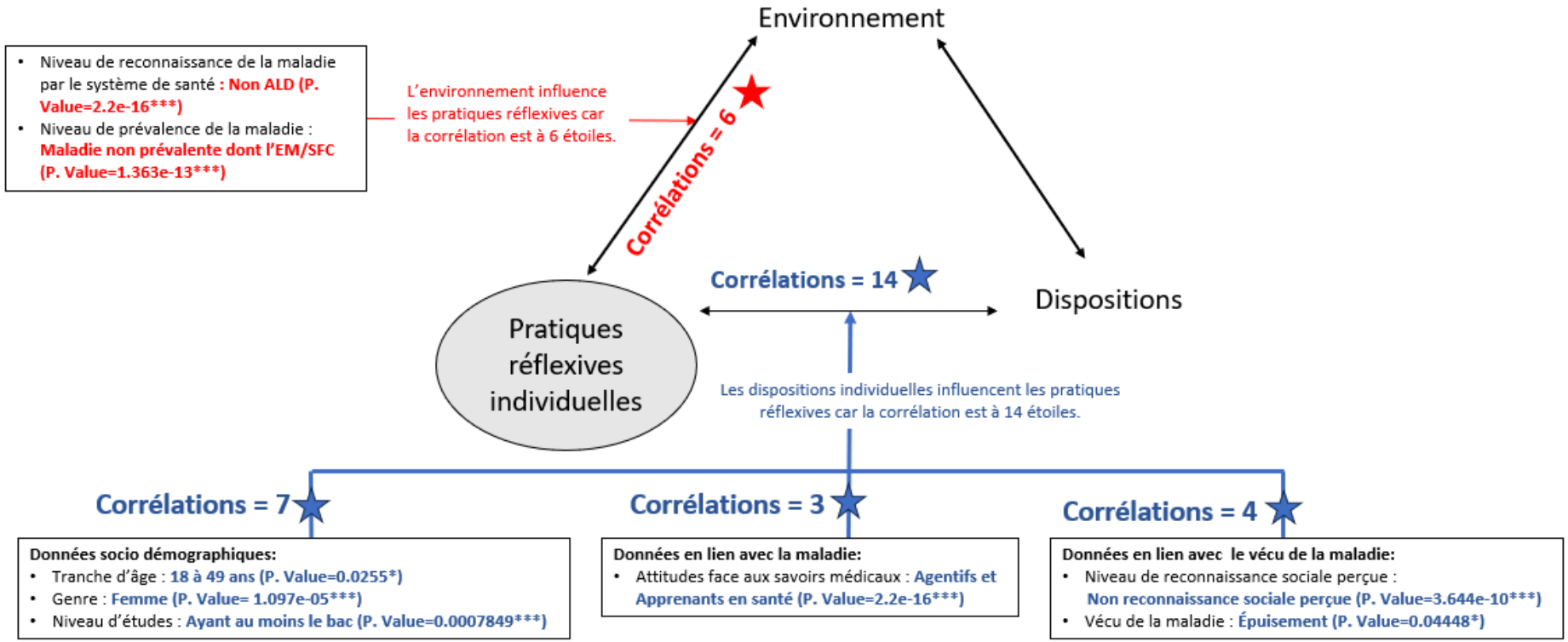


Figure 51. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives individuelles des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants.

Sur le plan environnemental, la non reconnaissance de la maladie des répondants par le système de santé (P. Value=2.2e-16***)[60] et le fait de vivre avec une maladie l'EM/SFC, maladie non prévalente (P. Value=1.363e-13***), les invitent à des pratiques réflexives individuelles.

Sur le plan des dispositions, les répondants de 18 à 49 ans (P. Value=0.0255*), les femmes (P. Value=1.097e-05***) et les personnes ayant au moins le baccalauréat (P. Value=0.0007849***) privilégient les pratiques réflexives individuelles.

Au niveau des données en lien avec la maladie, les répondants agentifs et/ou apprenants en santé (P. Value=2.2e-16***) mobilisent plutôt les pratiques réflexives individuelles.

Enfin, s'estimer non reconnu socialement dans sa maladie (P. Value=3.644e-10***) et vivre la maladie comme épuisante (P. Value=0.04448*) favorisent les pratiques réflexives individuelles, chez les répondants.

Nous pouvons ainsi comprendre que le fait de se sentir isolé, incompris et épuisé en tant que personne vivant avec une maladie conduit à des pratiques réflexives individuelles. Ces pratiques semblent étayer par le niveau d'instruction des personnes concernées, qui peut leur faciliter l'accès à des informations et /ou ressources, mais aussi par leurs rapports aux savoirs médicaux où leur agentivité ou leur apprenance en santé les incitent à être proactives dans la recherche de solutions par elles-mêmes pour gérer leur quotidien avec la maladie.

B. Les modalités de variables influençant les pratiques réflexives coopératives des répondants

La figure 52 présente les modalités de variables identifiées comme étant corrélées significativement avec les pratiques réflexives coopératives des 1404 répondants.

[60] Pour l'ensemble des résultats indiquant des P. Values, *** indique une très forte significativité, ** une forte significativité, * une significativité acceptable, . une significativité faible et ns une non significativité.

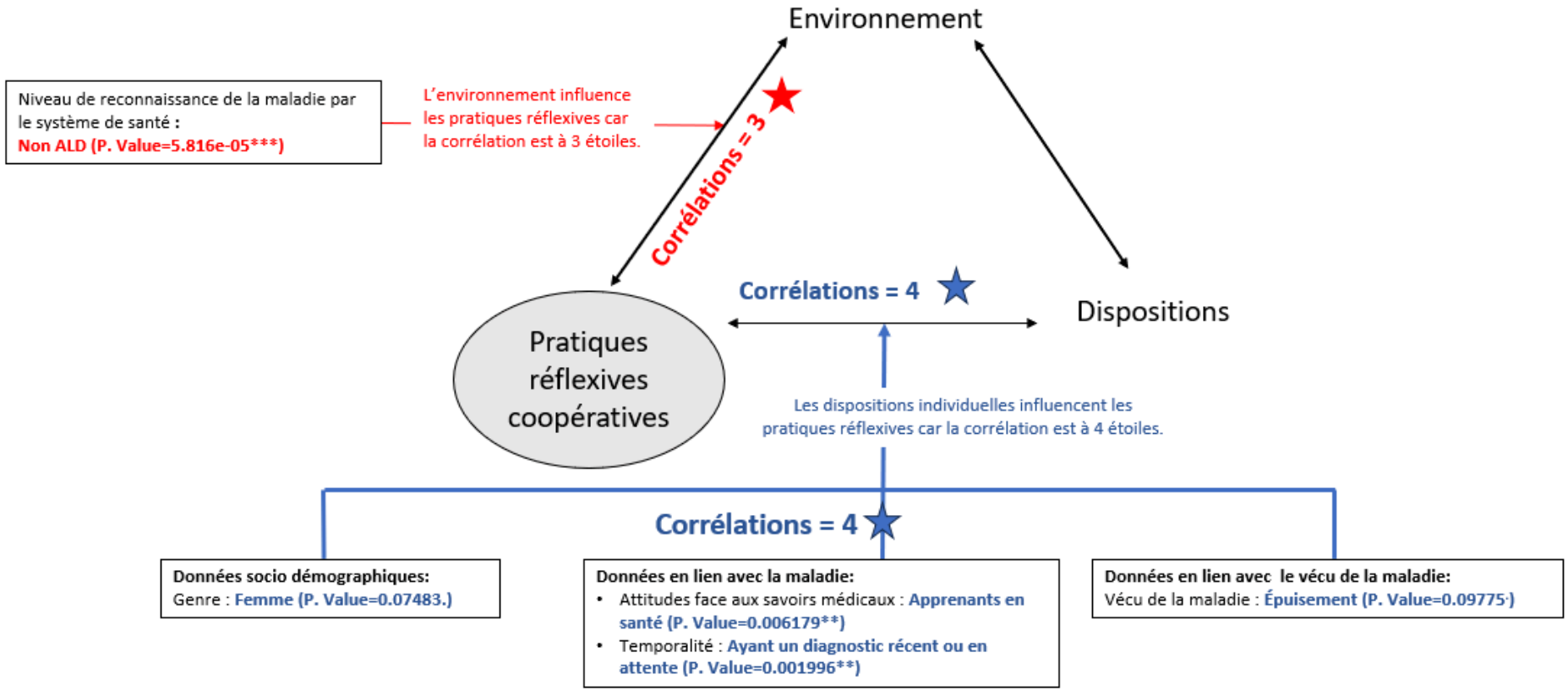


Figure 52. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives coopératives des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants.

Sur le plan environnemental, la non reconnaissance de la maladie des répondants par le système de santé (P. Value=5.816e-05***) se traduit par plus de pratiques réflexives coopératives que pour les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé.

Sur le plan des dispositions, seules les femmes (P. Value=0.07483.) utilisent plus les pratiques réflexives coopératives que les hommes ou répondants n'ayant pas indiqué leur genre.

Au niveau des données en lien avec la maladie, les répondants récemment diagnostiqués ou en attente d'un diagnostic (P. Value=0.001996**) et les apprenants en santé (P. Value=0.006179**) préfèrent les pratiques réflexives coopératives.

Enfin, s'estimer vivre la maladie comme épuisante (P. Value=0.09775.) conduit les répondants à favoriser les pratiques réflexives coopératives, contrairement aux autres qualifications du vécu de la maladie.

Nous pouvons interpréter ces résultats comme le fait que, chez les femmes, le fait de se sentir incomprises et épuisées en tant que personne vivant avec une maladie et/ou être dans l'incertitude quant à son avenir avec la maladie conduit à des pratiques réflexives coopératives. Ces pratiques semblent, comme pour les pratiques réflexives individuelles, étayer par leurs rapports aux savoirs médicaux. Leur agentivité ou leur apprenance en santé peuvent là aussi être considérées comme les incitant à être proactives dans la recherche de solutions par elles-mêmes pour gérer leur quotidien avec la maladie.

C. Les modalités de variables influençant les pratiques individuelles de défense réflexive des répondants

La figure 53 présente les modalités de variables identifiées comme allant significativement de pair avec des pratiques individuelles de défense réflexive des 1404 répondants.

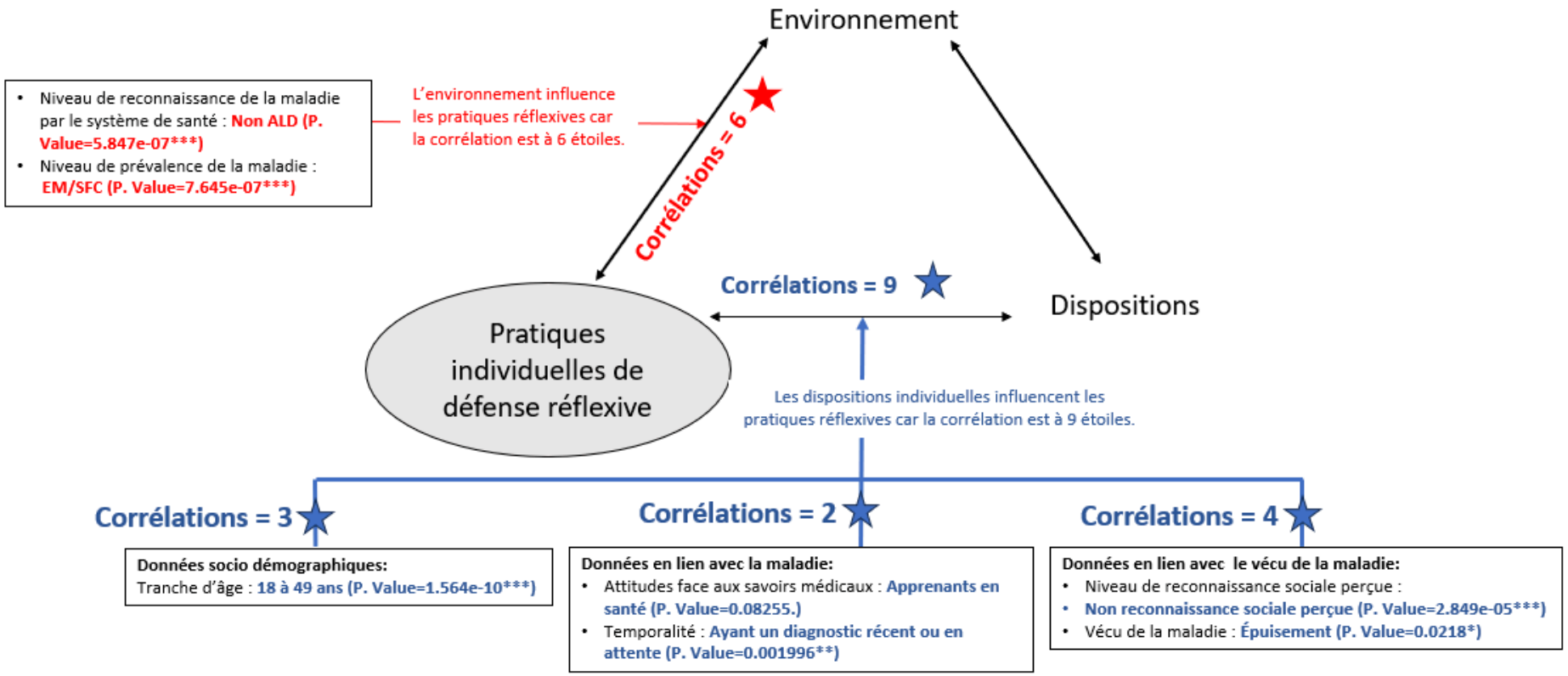


Figure 53. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives coopératives des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants.

Sur le plan environnemental, la non reconnaissance de la maladie des répondants par le système de santé (P. Value=5.847e-07***) et le fait de vivre avec une maladie l'EM/SFC, maladie non prévalente (P. Value=7.645e-07***), sont corrélés à des pratiques individuelles de défense réflexive.

Sur le plan des dispositions, seuls les répondants de 18 à 49 ans (P. Value=1.564e-10***) privilégient les pratiques individuelles de défense réflexive.

Au niveau des données en lien avec la maladie, les répondants récemment diagnostiqués ou en attente d'un diagnostic (P. Value=3.873e-05***) et les apprenants en santé (P. Value=0.08255) préfèrent les pratiques individuelles de défense réflexive.

Enfin, s'estimer non reconnu socialement dans sa maladie (P. Value=2.849e-05***) et vivre la maladie comme épuisante (P. Value=0.0218*) favorisent des pratiques individuelles de défense réflexive.

Pour les 18 à 49 ans, le fait de se sentir incompris et épuisés en tant que personne vivant avec une maladie et/ou être dans l'incertitude quant à son avenir avec la maladie conduit à des pratiques individuelles de défense réflexive. Là aussi, comme pour les deux autres pratiques réflexives, l'agentivité ou l'apprenance en santé des répondants, les incitent à être proactifs dans la recherche de solutions par eux-mêmes pour gérer leur quotidien avec la maladie.

En résumé, chez les répondants, un certain nombre de facteurs sont corrélés aux pratiques réflexives : le sentiment d'isolement et d'incompréhension, l'épuisement et les rapports aux savoirs médicaux agentifs et apprenants.
D'autres facteurs se montrent plus spécifiques :

- Un niveau d'instruction élevé incite à mobiliser des pratiques réflexives individuelles ;
- Les femmes mobilisent soit des pratiques réflexives individuelles, soit des pratiques réflexives coopératives ;
- Les 18 à 49 ans mobilisent soit des pratiques réflexives individuelles, soit des pratiques individuelles de défense réflexive ;
- L'incertitude quant à son avenir avec la maladie conduit à mobiliser des pratiques réflexives coopératives ou des pratiques individuelles de défense réflexive.

10.2 Proposer aux personnes concernées les résultats trouvés

Dans la poursuite de notre démarche participative (présentée en section 6.4.3), nous souhaitons continuer l'interprétation des résultats. Pour en affiner notre compréhension, nous les soumettons à des personnes concernées. À cette fin, nous collaborons de nouveau avec les adhérents de l'association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC), vivant avec l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Cette nouvelle collaboration s'inscrit dans le dernier temps de la démarche participative suivie tout au long de cette thèse comme indiqué en figure 54. Le temps concerné est signifié par l'encadré rouge dans cette figure.

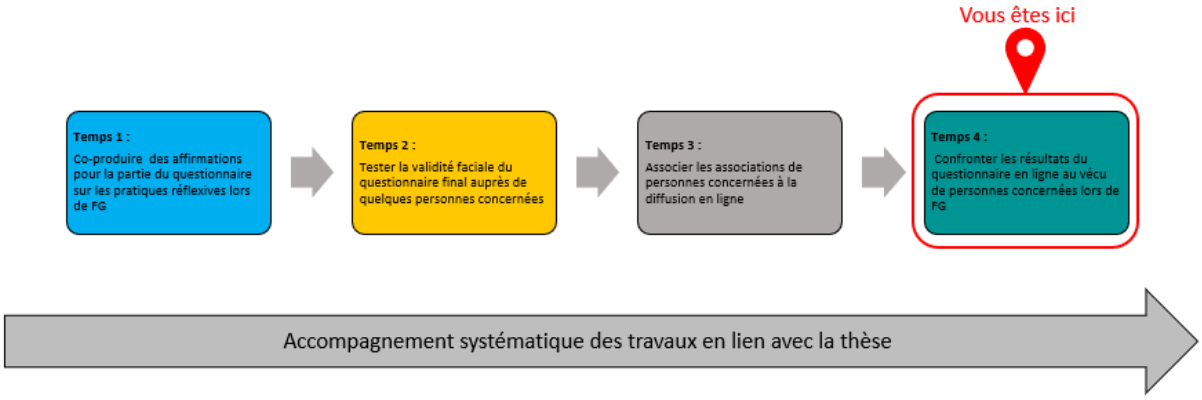


Figure 54. Reprise de la figure 16. Les différents temps de la démarche participative.

Cette phase de soumission des résultats à des personnes concernées se déroule une fois de plus sous la forme de *Focus Groups* (FG). Pour organiser ces FG, nous sollicitons, à nouveau, la vice-présidente de l'ASFC pour réunir les participants des premiers FG. Cependant, certains adhérents ayant répondu au questionnaire, mais n'ayant pas participé aux FG initiaux (temps 1 à 3 dans la figure 54), sont également intéressés par cet échange autour des résultats de notre recherche. Nous décidons de les intégrer à ces FG car leur participation peut nous garantir une forme d'objectivité. En effet, en n'ayant pas participé aux FG précédents, ils nous semblent pouvoir apporter des éclairages nouveaux.

Au regard de leurs disponibilités et pour respecter les recommandations quant au nombre préconisé de participants aux FG, nous organisons deux séances, avec 12 adhérents chacune. Les mêmes modalités d'animation et de respect des règles éthiques que lors des FG précédents sont mis en place.

Les apports de la confrontation des résultats au vécu de ces personnes concernées sont de trois ordres : une confirmation de certains résultats (Section A), des apports complémentaires (Section B) et des précisions quant à l'influence de certaines variables sur les pratiques réflexives (Section C).

10.2.1 Une confirmation de plusieurs résultats

Les adhérents participant au FG indiquent ainsi bien retrouver dans leur vécu les trois pratiques réflexives identifiées. Cependant, ces adhérents nous précisent que leur agentivité à mobiliser des pratiques réflexives est contrainte. L'errance diagnostic propre à la maladie avec laquelle elles vivent[61] les contraignent à se débrouiller par elles-mêmes pour prendre soins d'elles. Leur agentivité est donc contrainte par leur environnement : leur maladie n'étant pas reconnue par le système de santé.

Les adhérents participant au FG s'étonnent que les pratiques individuelles de défense réflexive soit un choix de la personne concernée, c'est-à-dire libre et non contraint. Ces adhérents considèrent que cela est possible dans le cas de maladies chroniques où le protocole médical est très balisé, comme le cancer par exemple. Mais, pour les participants, vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé, ils estiment ne pas avoir cette possibilité car ils sont contraints de réfléchir par eux-mêmes pour gérer leur maladie. Si des personnes vivant avec des maladies non reconnues mobilisent des pratiques individuelles de défense réflexive, ils estiment que c'est un choix contraint, en raison de la nécessité de demander l'aide d'autres personnes pour obtenir des informations et des ressources. Selon ces participants, cette dépendance peut même conduire à gérer la maladie sans respect de leurs désirs et/ou conceptions quant à leur façon de vivre la maladie.

Ces personnes atteintes d'EM/SFC indiquent aussi développer une expertise dans l'interprétation de leurs ressentis et perceptions, qui leur permet d'adapter leur gestion quotidienne de la maladie. Elles ont une analyse fine de leur auto-normativité. Elles confirment que l'écoute de leurs ressentis et/ou perceptions déclenchent leurs pratiques réflexives, leur sert à choisir des solutions adaptées à leur état et à évaluer la pertinence de leurs expérimentations.

Ces pratiques réflexives permettent également aux adhérents participant au FG de rompre avec la solitude dans laquelle les plonge la maladie et d'accéder à du soutien émotionnel. Ils confirment que ces pratiques poursuivent donc aussi le but de maintenir leur insertion sociale, notamment quand elles sont coopératives.

[61] L'errance diagnostique est définie comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé. L'impasse diagnostique résulte, elle, de l'échec à définir la cause précise de la maladie après avoir mis en œuvre l'ensemble des investigations disponibles.

10.2.2 Une confrontation conduisant à des apports complémentaires

Au-delà de cette confirmation des résultats issus de l'analyse des données du questionnaire, les participants des FG nous font part d'éléments complémentaires. Ainsi, ils nous indiquent que leurs pratiques réflexives les conduisent aussi à retrouver du plaisir à vivre. Ces adhérents nous expliquent que réfléchir à la gestion quotidienne de la maladie, même s'ils ne peuvent plus bouger ou faire des activités du fait de leur maladie ou réfléchir pendant longtemps, est malgré tout continuer à vivre une vie pleine et significative. En cela, leurs pratiques réflexives leur permettent de transcender la maladie. À ce propos, ils indiquent que la participation aux différents FG de cette thèse pour co-produire une partie du questionnaire, le tester, y répondre ou critiquer ses résultats, leur a permis aussi d'entendre et d'échanger avec d'autres sur leurs façons de gérer la maladie et d'y réfléchir.

De façon très pragmatique, pour ces participants, ces pratiques réflexives sont aussi motivées par leur nécessité de trouver des moyens financiers pour vivre. L'EM/SFC empêche beaucoup d'entre eux de travailler, mais cette maladie n'est pas reconnue par le système de santé. Cette situation les conduit dans des difficultés économiques importantes : gérer le quotidien avec la maladie consiste donc, en partie, à trouver des solutions pour obtenir des revenus, des aides sociales ou des subventions pour vivre et pouvoir financer leurs soins.

10.2.3 Des précisons quant à l'influence de certaines modalités de variables

Les adhérents confirment aussi que le sentiment d'isolement et d'incompréhension généré par le fait de vivre avec une maladie non reconnue socialement et non reconnue par le système de santé influence leurs pratiques réflexives : ils ont le sentiment d'être seuls à se réfléchir à la gestion quotidienne de leurs symptômes.

Les adhérents âgés de 18 à 49 ans indiquent mobiliser des pratiques réflexives alors que ceux de plus de 50 ans indiquent que, se connaissant bien et connaissant bien la vie avec la maladie, leurs pratiques réflexives deviennent de moins en moins fréquentes. Leur expérience de la maladie leur permet de mieux comprendre leurs ressentis et/ou perceptions et d'avoir déjà expérimenté plusieurs solutions. Ces adhérents de plus de 50 ans indiquent donc ne plus avoir autant besoin de réfléchir pour comprendre et gérer la maladie au quotidien qu'au début de leur vie avec l'EM/SFC[62].

[62] À ce propos en annexe n°33, nous présentons l'évolution des pratiques réflexives au regard de la temporalité de la maladie.

De façon synthétique, les différents apports de ces derniers FG peuvent être résumés ainsi :

Pour les participants :

a/Les trois pratiques réflexives identifiées sont confirmées.

b/L'agentivité à mobiliser des pratiques réflexives est à comprendre comme contrainte par la non reconnaissance de leur maladie par le système de santé.

c/La pratique individuelle de défense réflexive est un choix contraint par l'énergie demandée par la réflexivité dans leur cas où la maladie n'est pas reconnue par le système de santé. Ils estiment que, dans le cas des personnes vivant avec une maladie reconnue par le système de santé, ce choix est facilité car la prise en soins est très balisée par le système de santé et les professionnels de santé. Ces personnes ont moins à solliciter de ce fait leur réflexivité qu'eux et peuvent plus facilement confiés la gestion de la maladie à autrui.

d/Vivre la maladie chronique conduit à développer une expertise dans l'interprétation des perceptions et/ou ressentis et dans leur auto-normativité.

e/Ces perceptions et/ou ressentis sont autant les initiateurs de leurs pratiques réflexives que des indicateurs quant aux choix de solutions pour résoudre leur souffrance ou pour évaluer leur pertinence.

f/ Les pratiques réflexives redonnent du sens à leur vie et leur permettent de transcender la maladie. De façon spécifique, les pratiques réflexives coopératives leur permettent de rompre l'isolement social auquel les contraint la maladie et d'accéder à des nouveaux savoirs et pistes de solutions.

10.3 L'occasion d'identifier des motifs d'engagement en réflexivité

Ces FG nous donnent l'occasion de repérer de nouveaux motifs d'engagement en réflexivité de personnes vivant avec une maladie chronique. Lors de la première investigation empirique, nous avions ainsi repérés auprès des personnes interrogées quatre motifs distincts : a/ identitaire, b/pour être autonome dans ses soins, c/ pour être fier de soi et d/pour inspirer les autres.

Lors de ces derniers FG, les participants nous précisent que leurs pratiques réflexives leur permettent de transcender la maladie. Elles peuvent être aussi motivées par la recherche de revenus, aides sociales ou subventions pour vivre et financer leurs soins. Enfin, la participation à différents temps de notre démarche participative leur a permis, selon eux, de réfléchir avec d'autres à leur gestion de la maladie et de se sentir soutenus au travers des échanges qui ont eu lieu.

Considérant que la maladie chronique est un milieu de formation informelle, il nous semble possible de rapprocher ces motifs des motifs d'engagement des adultes en formation proposés par Carré (1998).

Nous reprenons la classification proposée par Carré et nous l'appliquons aux propos 1/recueillis auprès des différentes personnes vivant avec une maladie chronique ayant soit participé aux entretiens non directifs, soit au FG et 2/en lien avec leurs motivations à mobiliser des pratiques réflexives. Ceci nous permet d'identifier six motifs d'engagement en réflexivité présentés dans le tableau 29. Dans ce tableau, la première colonne présente les différents motifs selon les dénominations de Carré, la deuxième colonne en propose une définition au regard des propos des personnes concernées, recueillis dans les différentes phases empiriques de cette thèse.

Tableau 29. Classification des motifs d'engagement en réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique.

Motifs	Définitions
Motif épistémique	Apprendre pour transcender sa maladie
Motif socio-affectif	Mobiliser des pratiques réflexives pour bénéficier de contacts sociaux, d'échanges, et dans le but de communiquer avec autrui
Motif économique	Mobiliser des pratiques réflexives pour trouver des aides financières pour vivre avec la maladie
Motif opératoire personnel	Mobiliser des pratiques réflexives pour acquérir des compétences à gérer par soi -même sa vie avec la maladie
Motif identitaire	Mobiliser des pratiques réflexives pour être reconnu socialement en tant que malade ou tant que personne uniquement
Motif vocationnel	Mobiliser des pratiques réflexives pour acquérir des compétences en vue d'inspirer les autres

Nous identifions ainsi six motifs d'engagement en réflexivité, pouvant être définis comme suit :

1 Le motif épistémique viserait à mobiliser des pratiques réflexives pour apprendre en vue de transcender sa maladie.
2 Le motif socio-affectif mobiliserait des pratiques réflexives pour bénéficier de contacts sociaux, d'échanges, et auraient pour but de communiquer avec autrui sur la gestion quotidienne de la maladie.
3 Le motif économique aurait comme objectif de mobiliser des pratiques réflexives pour trouver des aides financières pour vivre avec la maladie.
4 Le motif opératoire personnel mobiliserait des pratiques réflexives pour acquérir des compétences à gérer par soi-même sa vie avec la maladie.
5 Le motif identitaire aurait comme objectif de mobiliser des pratiques réflexives pour être reconnu socialement en tant que malade ou tant que personne uniquement.
6 Enfin, le motif vocationnel viserait à mobiliser des pratiques réflexives pour acquérir des compétences en vue d'être patient expert, pair aidant ou médiateur en santé pair, soit de se professionnaliser.

10.4 Stabiliser le modèle embryonnaire

Au terme de ce travail d'analyse des données recueillies auprès de différentes personnes concernées, nous pouvons reprendre le modèle embryonnaire présenté précédemment (Section 6.1) pour l'amender au regard de ces différents résultats (Figure 55).

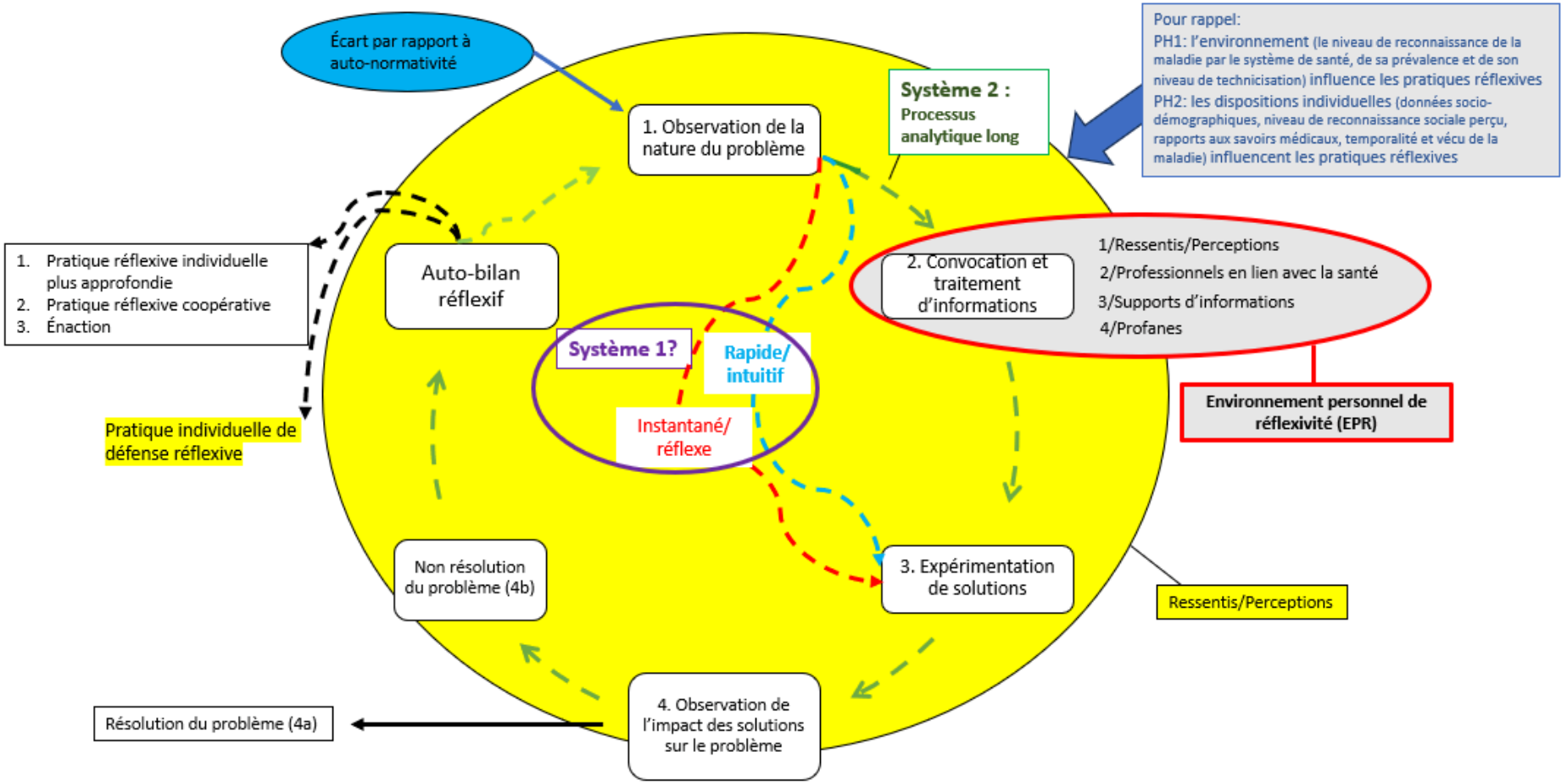


Figure 55. Modèle stabilisé des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, amendé des résultats de l'analyse des données recueillies auprès des personnes interrogées.

Le modèle embryonnaire ainsi devenu modèle stabilisé peut alors se concevoir comme suit.

a/Deux systèmes de processus réflexifs cohabitent sans doute pour résoudre les écarts par rapport à l'auto-normativité (Andrieu, 2012 ; Barrier, 2008 ; Baeza, 2020 ; Baeza et Janner-Raimondi, 2013 ; 2014) des personnes vivant avec une maladie chronique. Le premier système, dit « Système 1 » en référence à Kahneman (2011) distinguant deux systèmes quant à l'organisation de la pensée humaine, serait constitué de processus cognitifs « rapides/intuitifs » ou « instantanés/réflexes », permettant aux personnes concernées de résoudre rapidement le problème d'écart à l'auto-normativité. Nos différentes méthodes de recueil de données (entretiens non directifs, *Focus Group*, questionnaire) n'ont pas permis de les mettre à jour pour les personnes interrogées. Le « Système 2 » relevant de processus analytiques longs en référence à Dewey, Schön et Kolb est, par contre, clairement établi et suit les étapes décrites par Dewey (1910) dans sa théorie de l'enquête : la nature du problème est observée (ou constatée) par les personnes (1) ; au regard de cette observation, des informations sont convoquées (2), au regard de ces informations, des « expérimentations » (au sens d'essais) sont mises en œuvre pour tenter d'apporter une solution au problème (3), l'impact de ces expérimentations est observé (ou constaté) (4) ; au regard du résultat, soit le problème est résolu (4a) et la pratique réflexive cesse (n'ayant plus lieu d'être), soit le problème persiste (4b).

b/ Si le problème persiste, à l'issue de cette première phase, un auto-bilan réflexif conduit les personnes à mobiliser de nouvelles pratiques réflexives. Au-delà de celles imaginées dans le modèle embryonnaire : pratique réflexive individuelle, pratique réflexive coopérative, énaction ou inaction, l'analyse du vécu des personnes interrogées montre la mobilisation d'une autre pratique réflexive : la pratique individuelle de défense réflexive (surlignée en jaune dans la figure 45). Dans celle-ci, la personne fait le choix de ne plus réfléchir par elle-même. Elle délègue cette réflexion à d'autres soit pour se protéger de la maladie et de ses problèmes quotidiens soit pour se concentrer sur d'autres aspects de sa vie que sa maladie. En cela, cette pratique conduit à l'inaction et précise ce que recouvre cette pratique.

c/ Concernant leurs processus cognitifs réflexifs analytiques longs, les personnes interrogées convoquent bien des informations pour alimenter leur réflexion conformément à la description de Dewey et Kolb, constituant, pour nous, leur environnement personnel de réflexivité (EPR, en encadré rouge dans la figure 45), en référence à Blandin (2008), Roussel, Roch et Jeunesse (2022), Jézégou (2014) et Las Vergnas (2022). Cet EPR est constitué de quatre supports d'informations différents : 1/les perceptions et/ou ressentis, 2/les supports d'informations tels que les associations de malades, les

blogs, les réseaux sociaux, les journaux plus ou moins spécialisés, 3/les professionnels en lien avec la santé et 4/ les profanes, c'est-à-dire les proches, la famille ou les collègues. De plus, comme l'indiquent Evans et Carré concernant la limitation de l'agentivité des adultes apprenants, le milieu dans lequel agissent les personnes interrogées vivant avec une maladie chronique se trouve lui aussi limitant. Ainsi, le fait de se sentir isolé, incompris ou encore épuisé limite l'agentivité de ces personnes.

d/ Les perceptions et/ou ressentis apparaissent très mobilisés par les différentes personnes interrogées. Ceci nous conduit à les penser comme solliciter tout au long du processus de réflexivité, relevant d'une interaction constante entre organisme et environnement. Pour signifier cette transversalité des perceptions et/ou ressentis, nous avons ajouté au modèle embryonnaire initial un grand rond jaune, sous tendant leur influence sur les différents processus réflexifs des personnes concernées.

L'analyse des données récoltées nous permet aussi d'identifier les motifs et buts de ces pratiques réflexives chez les personnes interrogées.

1/ Six motifs d'engagement en réflexivité, en référence aux motifs d'engagement en formation de Carré (1998), sont identifiés : épistémique, socio-affectif, économique, opératoire personnel, identitaire et vocationnel.
2/ Trois buts distincts sont isolés quant à la mobilisation de pratiques réflexives chez les personnes interrogées : a/ maintenir son insertion sociale, b/ gérer la maladie et 3/ maintenir les relations avec ses proches.

Le traitement statistique des données à travers l'exploration des corrélations entre des variables postulées comme environnementales et comme dispositionnelles et les trois pratiques réflexives identifiées chez les répondants nous conduit à affirmer nos deux protohypothèses, en nous appuyant sur le modèle de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986). Pour rappel, notre première hypothèse postulait que l'environnement influence les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique (PH1) et notre deuxième que les dispositions individuelles influencent également ces pratiques réflexives (PH2).

a/ Au niveau environnemental, la non reconnaissance de la maladie par le système de santé et la non prévalence de la maladie avec laquelle vivent les répondants influencent leurs pratiques réflexives.
b/ Au niveau dispositionnel, le vécu de la maladie comme épuisant et les attitudes agentives et apprenantes en santé des répondants influencent les trois pratiques réflexives repérées chez les répondants. De plus, le fait d'être âgé de 18 à 49 ans, d'être une femme, d'avoir au moins le baccalauréat, de s'estimer non reconnu socialement dans sa maladie ou encore d'être diagnostiqué récemment ou d'être en attente d'un diagnostic est en corrélation positive de façon spécifique et différenciée avec ces trois mêmes pratiques réflexives.

10.5 Les apports de ce modèle

Les apports de ce modèle sont de plusieurs ordres. Ils permettent ainsi d'apporter un autre regard sur la vulnérabilité ou la limitation des personnes vivant avec une maladie chronique, de questionner la mise en concurrence des savoirs médicaux et expérientiels des personnes concernées, les effets capacitants de l'environnement personnel de réflexivité ou de recherche (EPR) et de reconsidérer le rôle des perceptions et ressentis dans la réflexivité.

Ce modèle apporte ainsi un autre regard sur les personnes vivant avec une maladie chronique et la notion de vulnérabilité ou de limitation qui leur est souvent associée. En effet, comme l'indique Baeza et al. (2020) ou encore Tourette-Turgis (2023), cette vulnérabilité leur est souvent attribuée par autrui tant au niveau individuel qu'en tant que groupe social. Or, ce modèle poursuit l'idée portée par ces auteurs que la vulnérabilité est aussi un contexte d'élaboration de savoirs expérientiels spécifiques. En effet, les personnes vivant avec une maladie chronique développent souvent des connaissances et des compétences spécifiques pour faire face à leur condition. Ces savoirs expérientiels peuvent être mobilisés pour favoriser leur agentivité et leurs pratiques réflexives pour auto gérer au quotidien leurs symptômes. Ainsi, la vulnérabilité ne peut pas être confondue avec l'incapacité. Dans beaucoup de cas, la vulnérabilité vient ou est amplifiée par la situation dans laquelle elle met les personnes.

Ce modèle vient aussi questionner la mise en concurrence entre savoirs médicaux et paramédicaux, d'une part, et savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique, d'autre part. Les personnes concernées à plusieurs endroits dans les différentes phases empiriques de cette thèse indiquent être l'objet d'injustices épistémiques (Fricker, 2007 ; Carel et Kidd, 2014 ; Crichton et al., 2017 ; Blease et al., 2017 ; Byrne, 2020 ; Gross et Gagnayre, 2021) où leur parole, leurs perceptions et

ressentis quant à leurs symptômes et leur auto-gestion quotidienne sont mises en doute par les professionnels de santé. Or, chez les personnes concernées, ces injustices répétées conduisent à une méfiance vis-à-vis des professionnels de santé, alors même que les savoirs de ces deux populations (professionnels de santé et personnes vivant avec une maladie chronique) s'élaborent sur des pratiques réflexives mobilisant des processus réflexifs longs et analytiques, nécessaires pour comprendre et faire face à la complexité des maladies chroniques. Ce modèle invite donc à reconsidérer le procès en illégitimité dont font encore trop souvent l'objet les savoirs expérientiels de ces personnes et à s'orienter vers une réelle coopération réflexive pour améliorer les pratiques réflexives des uns et des autres.

Ce modèle interroge également les effets capacitants de l'EPR au sens de Evans et Carré (2015, 2023), c'est-à-dire la capacité de l'environnement à favoriser le développement de l'agentivité des personnes. L'accessibilité des informations est un élément important de l'EPR capacitant. Les personnes vivant avec un symptôme peu prévalent ont souvent plus de difficultés à trouver des informations fiables que les personnes vivant avec un symptôme prévalent. Cela est dû au fait que les symptômes peu prévalents font l'objet de moins de recherches scientifiques. Par exemple, une personne vivant avec l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) peut avoir des difficultés à trouver des informations fiables sur sa maladie. En effet, l'EM/SFC est une maladie peu prévalente et les recherches scientifiques sur cette maladie sont encore limitées. Cette différence d'accessibilité des informations peut avoir un impact sur l'agentivité même des personnes vivant avec des symptômes peu prévalents. En effet, la construction de leur environnement personnel de réflexivité peut se trouver ainsi limiter. Pour autant, les résultats statistiques de l'analyse des pratiques réflexives des répondants au questionnaire montrent que les répondants vivant avec une EM/SFC ont des pratiques réflexives individuelles beaucoup plus développées que les répondants vivant avec des symptômes prévalents. Ces résultats invitent donc à penser que face à un environnement limitant leur agentivité, les personnes vivant avec des symptômes non prévalents multiplient les pratiques réflexives pour auto-gérer au quotidien ces symptômes.

Enfin, ce modèle conduit à une reconsidération des perceptions et ressentis des personnes concernées. Les perceptions et ressentis sont des éléments importants de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique (Baeza et Janner-Raimondi, 2013 ; 2014 ; Baeza, 2020). Ces perceptions et ressentis y apparaissent à la fois comme initiant les pratiques réflexives mais aussi comme contribuant à leur ajustement à leur environnement ou encore comme modalité de l'auto-

bilan réflexif quant aux solutions expérimentées. Cette compréhension des perceptions et ressentis des personnes vivant avec une maladie chronique invite donc à les reconsidérer comme des éléments indissociables de la réflexivité, apparaissant bien plus comme un processus incorporé, c'est-à-dire liés au corps et aux émotions, qu'un processus uniquement intellectuel. Ils forment une expertise sur soi, évoluant au fil des pratiques réflexives. Ainsi, le cumul d'expériences tant perceptives que réflexives nous semble difficilement dissociables et nous conduisent à les penser comme un système en perpétuel couplage et perpétuelle évolution tout au long de la maladie.

10.6 Différentes limites apparaissent quant au travail réalisé.

Malgré nos efforts, différentes limites peuvent être relevées quant au travail réalisé.

La première d'entre elles porte sur le nombre de personnes interrogées. Bien que nous ayons eu accès aux données de 1404 personnes concernées, ce nombre est loin d'être représentatif des personnes vivant avec une maladie chronique en France.

La deuxième limite est relative aux caractéristiques de notre panel de répondants. En effet, malgré nos tentatives de rééquilibrage, en multipliant les réseaux de diffusion du questionnaire, nous aboutissons à une sur représentativité des personnes vivant avec l'EM/SFC. Nous ne pouvons donc prétendre que nos résultats puissent être transposables à l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans des recherches futures, il conviendrait de redimensionner le panel étudié en tenant compte de cette proportionnalité au sein de la population des répondants. Ce redimensionnement permettrait alors de proposer une généralisation des résultats concernant les répondants alors observés, à la population des personnes vivant avec une maladie chronique en France. À ce propos, en annexe n°33, nous présentons une étude complémentaire où nous comparons les pratiques réflexives entre la population générale des répondants, les répondants vivant avec une encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et ceux vivant avec une maladie emblématique de type cardiopathie, diabète ou cancer.

La troisième limite est spécifique aux modalités de co-production des affirmations relatives aux pratiques réflexives des personnes concernées choisies pour le questionnaire. Les résultats obtenus concernant ces pratiques sont basés sur des auto apports où des personnes concernées ont été invitées à décrire leurs pratiques réflexives et leurs effets. Il est donc possible que les résultats soient

biaisés par les perceptions des participants, malgré les différentes précautions prises pour proposer des affirmations communes à toutes les personnes concernées.

La quatrième limite est en lien avec les modalités de recueil de données choisies qui ont induit une difficulté pour accéder au « Système 1 » de la réflexivité des personnes concernées. Au cours de nos investigations, nous avons utilisé plusieurs modalités de recueil de données : des entretiens non directifs, des *Focus Group* et un questionnaire. Ces modalités ne nous semblent pas avoir donné la possibilité de parvenir à mettre à jour ce type de processus. Pour autant, il nous semble que l'observation ne nous aurait pas non plus permis la mise à jour des processus réflexifs relevant du « Système 1 ». Ces processus ne sont pas toujours accessibles à la conscience et se produisent souvent de manière rapide et fluide, on peut penser que c'est ce qui les rend difficilement observables. Au final, seuls les journaux de bord ou carnets de route, en référence à Baeza (2020), ou des entretiens d'explicitation selon la méthodologie de Vermersch (2006), nous auraient peut-être permis de les saisir, en permettant ainsi aux personnes de décrire leurs expériences, leurs pensées, leurs ressentis et/ou perceptions de manière détaillée et approfondie. En effet, il nous semble que la retranscription écrite quotidienne offre le recul nécessaire pour identifier des processus intuitifs. De plus, comme cette retranscription de l'expérience quotidienne se fait sur une temporalité plus longue que les autres modalités de recueil, nous pensons qu'elle peut aussi permettre de mieux observer l'évolution des processus réflexifs et leur diversité face aux écarts avec l'auto normativité, pour les personnes concernées.

La cinquième limite porte sur les variables dispositionnelles et environnementales explorées. Ces variables ont été identifiées à partir des revues de littérature, mais des lectures complémentaires ont révélé qu'il aurait été possible d'en explorer d'autres.

Par exemple, nous n'avons pas exploré la spiritualité des personnes vivant avec une maladie chronique. Or, une étude de Toniolo et al. (2022) a montré que la spiritualité peut aider les personnes vivant avec un cancer hématologique à faire face aux changements brusques provoqués par la maladie. De plus, une étude de Ricono (en cours) met en évidence un lien entre l'agentivité et la spiritualité des personnes vivant avec un cancer.

Nous sommes conscientes que d'autres variables auraient encore pu être observées. Nous aurions pu solliciter la réflexivité des personnes concernées pour en identifier d'autres et les tester dans le cadre

de cette étude. Une recherche complémentaire pourrait donc être menée en ajoutant l'observation d'autres variables, notamment la spiritualité des personnes vivant avec une maladie chronique.

Nous avons également rencontré des difficultés pour questionner le niveau de technicisation de la maladie. Cette question, qui concerne la complexité des traitements pour les personnes concernées, mérite d'être approfondie pour mieux comprendre son impact sur les pratiques réflexives. Il serait nécessaire d'aller au-delà de la simplification qui consiste à réduire l'environnement des personnes concernées à une reconnaissance ou non de leur maladie par le système de santé et à son niveau de prévalence. Si ces variables se sont avérées opérantes, il nous semble que la non-identification de l'influence du niveau de technicisation de la maladie sur les pratiques réflexives des personnes interrogées tient plus aux difficultés de formulation des questions pour qualifier ce niveau qu'à son manque de pertinence.

De même, nous n'avons pas pu observer l'impact des multi-pathologies des personnes concernées sur ces pratiques. Le choix de ne prendre en compte que la maladie considérée par les répondants comme la plus invalidante au moment du remplissage du questionnaire a exclu cette possible exploration.

10.7 Les prolongements possibles

Dans le contexte actuel, les personnes vivant avec une maladie chronique sont de plus en plus informées, de par la facilité croissante d'accès à des informations sur les maladies et leurs traitements via Internet et le développement des réseaux sociaux. Elles sont aussi de plus en plus autonomes dans leurs soins et revendiquent leur autonomie dans leurs choix en matière de santé. Nos résultats suggèrent que les pratiques réflexives peuvent aider les personnes concernées à utiliser ces informations et à prendre des décisions éclairées sur leur santé et qu'elles construisent pour cela des environnements personnels de réflexivité (EPR). Il pourrait être intéressant d'étudier plus finement les caractéristiques de ces EPR et comment ces EPR pourraient être améliorés pour favoriser l'autonomie des personnes concernées.

De plus, la part de personnes vivant avec une maladie chronique ne cesse de croître. Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) souligne ainsi que les maladies chroniques sont en constante augmentation en France. En 2023, on estime que 38,2 % des personnes de 15 ans et plus sont atteintes d'au moins une maladie chronique. Le HCSP envisage que les maladies chroniques représenteront 75% de la mortalité en France en 2040. Elles constituent également un coût important pour le système de santé, estimé à 100 milliards d'euros par an. Selon le HCSP, plusieurs facteurs contribuent à cette

augmentation : le vieillissement de la population, les changements de mode de vie et l'exposition à des facteurs environnementaux comme la pollution de l'air ou l'exposition répétée à des pesticides. Pour faire face à cette évolution, le HCSP recommande de mettre en place des mesures de prévention et de promotion de la santé, telles qu'une politique de santé publique visant à réduire les facteurs de risque des maladies chroniques et un développement du soutien aux personnes vivant avec une maladie chronique. En lien avec ces incitations, nos résultats invitent au développement de ressources de la part du système de santé et des professionnels de santé, pour aider les personnes vivant avec une maladie chronique à développer leurs pratiques réflexives. Cela pourrait inclure des outils et des ressources en ligne ou des programmes de mentorat en co-production et gestion avec des associations de malades.

De plus, nos résultats pourraient s'avérer complémentaires de la théorie de gestion des symptômes (Larson et al., 1994 ; Dodd et al., 2001 ; Humphrey et al., 2008). En sciences infirmières, cette théorie vise à permettre aux infirmières[63] d'identifier le rôle des personnes vivant avec une maladie chronique dans leur pratique d'auto-soins, leurs stratégies de gestion des symptômes et leurs modalités d'évaluation des résultats ainsi obtenus sur les manifestations de leurs symptômes. Cet aspect nous semble d'autant plus intéressant que nos résultats suggèrent une proximité entre pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et raisonnement clinique des professionnels de santé.

Cette incitation à plus de proximité entre professionnels de santé et personnes concernées est aussi encouragé par le système de santé. Ainsi, la Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2022 une recommandation spécifique visant à « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial ou sanitaire » afin que l'engagement des usagers devienne une priorité. Pour la HAS, il faut ainsi développer et soutenir les différentes démarches d'engagement entre professionnels et personnes soignées ou accompagnées, leurs proches, leurs associations, etc., pour améliorer la qualité des soins et des accompagnements par l'aide à la décision partagée, la concertation citoyenne, l'évaluation de la satisfaction, le soutien par les pairs, la recherche collaborative, la participation des patients à la formation des professionnels de santé.

Pour approfondir la compréhension des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, de nouvelles recherches pourraient être menées. En sollicitant les personnes concernées

[63] Ici, le féminin est préféré au regard de l'hyper-féminisation, toujours d'actualité de cette profession.

pour identifier les variables à explorer, telles que la spiritualité, le niveau de technicisation ou encore les multi-pathologies, et co-élaborer des formulations plus adaptées à leur vécu afin de les proposer à différentes personnes vivant avec une maladie chronique. Ceci pourrait viser aussi à plus d'exhaustivité dans les variables dispositionnelles et environnementales à explorer. Mais, leur sollicitation permettrait également de s'assurer de la pertinence des méthodes de recueil de données avec leur vécu de la gestion quotidienne de la maladie. En utilisant des méthodes qualitatives, telles que les entretiens d'explicitation ou l'usage des carnets de bords, des données plus riches et plus nuancées sur le vécu quotidien des personnes concernées pourraient ainsi être recueillies. Enfin, l'utilisation de méthodes d'analyse qualitative permettrait de saisir plus profondément l'influence des variables identifiées sur les pratiques réflexives.

10.8 En guise de conclusion générale…

En s'intéressant aux modalités d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique, cette thèse offre un cadre de réflexion sur les savoirs des personnes dites vulnérables et montre l'agentivité des personnes concernées à s'engager dans des pratiques réflexives pour redonner sens à la souffrance et à la déchéance induites, ici, par les symptômes chroniques, vécus au quotidien mais non reconnus par autrui, et/ou les professionnels de santé, le système de santé. Elle interroge aussi le procès en légitimité dont font encore trop souvent l'objet ces savoirs dits expérientiels, alors même que leurs modalités d'élaboration s'avèrent en partie relevés de processus analytiques longs, proches de ceux décrits par Dewey, (1910, 1938), Schön (1984), Kolb (1974), s'apparentant au « Système 2 » décrit par Kahneman (2011), et propres aux praticiens réflexifs. Pourra-t-on encore faire de la médecine dite personnalisée sans se donner les moyens de s'intéresser à toutes les dimensions de la réflexivité des personnes concernées au premier chef ?

Bibliographie

Abdou Oumarou, M. (2022). *Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de maladies chroniques dans le cadre de l'éducation du patient* [Sciences de l'éducation et de la formation]. Lille.

Abric, J.-C. (2016). *Pratiques sociales et représentations*. Presses universitaires de France.

Akrich, M. (2013). Les utilisateurs, acteurs de l'innovation. *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs*, 253-265.

Akrich, M., & Méadel, C. (2004). Problématiser la question des usages. *Sciences Sociales et Santé*, *22*(1), 5-20.

Albarello, L. (2022). Conduite de l'entretien collectif (focus-groupe) et analyse des matériaux qualitatifs. In *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. Tome 2* (Raison et Passions, Vol. 1).

Albero, B. (2022). La réflexivité épistémo-méthodologique : Orienter l'enquête et limiter les risques Rudiments d'une épistémiologie pragmatique. In *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. Tome 1* (Raison et Passions).

Albero, B., & Las Vergnas, O. (2022). La revue de littérature scientifique : Préalable à toute démarche d'enquête méthodique. In *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. Tome 1* (Raison et Passions).

Albero, B., & Simonian, S. (2020). L'enquête comme vecteur d'affordance et le terrain comme écosystème. Remise à l'étude de la relation chercheur-informateur à l'aune de l'approche écologique. *Travail et Apprentissages*, *21*(2), 10-27. https://doi.org/10.3917/ta.021.0010

Albarello, L., Bourgeois, E., & Bajoit, G. (2012). *Apprendre à chercher*. De Boeck.

Ameli (site officiel de l'Assurance Maladie en ligne). (2022). *Définition de l'ALD*. https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/presciption-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald

Anderson, V., Jacobs, R., & Anderson, P. J. (Éds.). (2010). *Executive Functions and the Frontal Lobes* (éd.). Psychology Press. https://doi.org/10.4324/9780203837863

Andrews, N. E., Strong, J., & Meredith, P. J. (2012). Activity Pacing, Avoidance, Endurance, and Associations With Patient Functioning in Chronic Pain : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *93*(11), 2109-2121.e7. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.029

Andrieu, B. (2012). *L'autosanté : Vers une médecine réflexive*. A. Colin.

Antonovsky, A. (1990). Personality and health: Testing the sense of coherence model.

Apostolidis, T., & Dany, L. (2012). *Représentations sociales et risques sanitaires : Perspectives sociocognitives*. 35-50.

Assurance maladie. (2023a). *Traitement de la fibromyalgie*. Ameli.fr. https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie/le-traitement-de-la-depression

Assurance maladie. (2023b). *Effectif, prévalence et caractéristiques des bénéficiaires d'une ALD - 2008 à 2021 | L'Assurance Maladie*. https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/prevalence-beneficiaires-ald

Astolfi, J. P., & Giordan, A. (1978). *Quelle éducation scientifique pour quelle société?*. FeniXX.

Baeza, C. (2020). Images et monde du sensible dans un carnet de route: *Le sujet dans la cité*, *Actuels n° 9*(1), 207-220. https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs09.0207

Baeza, C., Gross, O., Lansade, G., & Mozziconacci, V. (2020). Situations de vulnérabilité : Paroles, savoirs, pouvoirs. *Éducation et socialisation*, *57*. https://doi.org/10.4000/edso.12303

Baeza, C., & Janner-Raimondi, M. (2013). Qu'avons-nous à apprendre des expériences des adolescents malades chroniques ? *Éducation permanente*, *195*, 85-96.

Baeza, C., & Janner-Raimondi, M. (2014). Accompagner des adolescents malades chroniques : Prendre en compte leur vécu pour favoriser l'autorégulation. *Travail et Apprentissages*, 13-31.

Balleux, A., (2000) Évolution de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes: vingt-cinq ans de recherche. *Revue des sciences de l'éducation*, erudit.org

Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action. *Englewood Cliffs, NJ*, *1986*(23-28).

Banovic, I., & Fornasieri, I. (2017). Comment repérer et évaluer ce qui est difficilement évaluable ? : L'exemple de la fatigue. *Le Journal des psychologues*, *349*(7), 38. https://doi.org/10.3917/jdp.349.0038

Barrier, P. (2008). Qu'est-ce que l'auto-normativité du patient chronique?. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, *26*(2), 51-55.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, *27*(1), 3-27. https://doi.org/10.2307/3321642

Begon, E., & Mairesse, P. (2013). Réflexivité et capabilité: la part de création dans l'activité. *Éducation permanente*, *196*, 39-52.

Bergamaschi, A. (2011). Attitudes et représentations sociales : Les adolescents français et italiens face à la diversité. *Revue européenne des sciences sociales*, *2*, 93-122. https://doi.org/10.4000/ress.996

Bernard, C. (1865). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* (No. 2). Baillière.

Berthier, N. (2010). *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Méthodes et exercices corrigés* (4e éd). A. Colin.

Bertin-Renoux, A ., & Guérin, J. « L'analyse de la dimension intime de l'activité scientifique d'apprentis-chercheurs en Sciences de l'éducation et de la formation (SEF) », *Éducation et*

socialisation [En ligne], 61 | 2021, mis en ligne le 17 septembre 2021, DOI : https://doi.org/10.4000/edso.15169

Bested, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: An evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on Environmental Health*, 30(4). https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0026

Bested, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : An evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on Environmental Health*, *30*(4). https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0026

Binet, A., & Simon, T. (1907). Le développement de l'intelligence chez les enfants. *L'Année psychologique*, *14*(1), 1-94.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). *L'entretien* (2e éd., nouv. prés., suite du tirage). A. Colin.

Blandin, B. (2008). Les environnements d'apprentissage. Les environnements d'apprentissage, 1-264.

Blease C., Carel, H. et Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, *43***,** 549-557.

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'espérance, A., Berkesse, A., & Gauvin, F.-P. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : Historique, approche et impacts du «modèle de Montréal». *La participation des patients. Paris: Éditions Dalloz, collection Normes Juridiques et Ethique Biomédicale*, 11-23.

Borkman, T. (1978). *Understanding Self-help/mutual Aid : Experiential Learning in the Commons* (Rutgers University Press). Rutgers University Press.

Bourgeois, E., & Enlart, S. (2017). L'apprentissage en situation de travail. In *Traité des sciences et des techniques de la formation* (4ème). Dunod.

Boutry, L., Matheron, I., & Bidat, E. (2001). Quand les prescriptions ne sont pas suivies… Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique***Communication présentée aux Journées nationales de la Société française d'allergologie et d'immunologie clinique, Strasbourg, 15 avril 2000. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, *41*(5), 470-476. https://doi.org/10.1016/S0335-7457(01)00056-9

Breton, H. (2019). Les savoirs narratifs en contexte de validation des acquis de l'expérience : Perspectives épistémologiques. *Mettre l'expérience en mots: les savoirs narratifs. Lyon: Chroniques Sociales*, 75-81.

Breton, H. (2017a). Histoires de vie en formation, capacités narratives et éducation thérapeutique. *Santé éducation*, *27*, 26-29.

Breton, H. (2017b). Interroger les savoirs expérientiels via la recherche biographique. *Le sujet dans la Cité*. https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2017-1-page-23.htm?ref=doi

Breton, H., Noel, D., Pineau, G., & Pesce, S. (2015). Métiers de l'accompagnement, savoirs expérientiels et formation universitaire. *Éducation permanente*, *205*, http://www. éducation-permanente. fr/public/articles/articles. php? id_revue= 1736.

Brougère, G., & Ulmann, A.-L. (2015). *Apprendre de la vie quotidienne*. P.U.F.

Brougère, G. (2012). Pratiques touristiques et apprentissages. *Mondes du tourisme*, *5*, 62-75. https://doi.org/10.4000/tourisme.415

Brougère, G., & Bézille, H. (2007). De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. *Revue française de pédagogie*, *158*, 117-160. https://doi.org/10.4000/rfp.516

Brown, P. (1997). Popular epidemiology revisited. *Current Sociology*, *45*(3), 137-156.

Brun, P. (2017). Le croisement des savoirs dans les recherches participatives. Questions épistémologiques. In *Vie sociale*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-4-page-45.htm

Bugeja-Bloch, F., & Couto, M.-P. (2021a). *Chapitre cinq. Panorama des techniques quantitatives: Vol. 2e éd.* (p. 78-104). Presses Universitaires de France; Cairn.info. https://www.cairn.info/les-methodes-quantitatives--9782715408296-p-78.htm

Bugeja-Bloch, F., & Couto, M.-P. (2021b). *Chapitre premier. L'usage des statistiques en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 5-18). Presses Universitaires de France; Cairn.info. https://www.cairn.info/les-methodes-quantitatives--9782715408296-p-5.htm

Bugeja-Bloch, F., & Couto, M.-P. (2021c). *Chapitre trois. L'élaboration du questionnaire: Vol. 2e éd.* (p. 5-18). Presses Universitaires de France; Cairn.info. https://www.cairn.info/les-methodes-quantitatives--9782715408296-p-5.htm

Buysse, A. A., & Vanhulle, S. (2010). Le portfolio: une médiation contrôlante et structurante des savoirs professionnels. *Schweizerische zeitschrift für bildungswissenschaften*, *32*(1), 87-104.

Buznic-Bourgeacq, P. (2009). *La transmission du savoir expérientiel: étude de cas et analyses comparatives en didactique clinique de l'EPS* (Doctoral dissertation, Toulouse 3).

Byrne, E.A. (2020). Striking the balance with epistemic injustice in healthcare: the case of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Med Health Care Philos*, *23*(3), 371-379. doi: 10.1007/s11019-020-09945-4.

Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In *Lo Monaco, S. Delouvée & P. Rateau. Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications* (Editions de Boeck, p. 227-240).

Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001). Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique. Le Seuil.

Campagne, J., Fornasieri, I., Andreani, B., Eginard, M., & De Korwin, J.-D. (2022). Separating Patients with SEID from Those with CFS in the French ME/CFS Association, with Some Thoughts on Nomenclature. *Diagnostics*, *12*(5), 1095. https://doi.org/10.3390/diagnostics12051095

Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare : A philosophial analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *17*(4), 529-540. https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2

Carlson, S. M. (2003). Executive Function in Context : Development, Measurement, Theory, and Experience. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *68*(3), 138-151. https://doi.org/10.1111/j.1540-5834.2003.06803012.x

Caron-Bouchard, M. (2013). La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : Une étude exploratoire. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, *10*, 67-86. https://doi.org/10.4000/communiquer.520

Carré, P. (2020). *Pourquoi et comment les adultes apprennent : De la formation à l'apprenance*. Dunod.

Carré, P., & Fenouillet, F. (2017). Motivation et rapport à la formation. In *Traité des sciences et des techniques de la Formation* (4ème). Dunod. http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88849629

Carré, P. (2016). L'apprenance: des dispositions aux situations. *Éducation permanente*, (207), 7-24.

Carré, P. (2005). *L'apprenance : Vers un nouveau rapport au savoir*. Dunod.

Carré, P. (1998). Motivation et engagement en formation. *Éducation permanente*, *136*, 213.

Carré, P. (1992). *L'autoformation dans la formation professionnelle*. Documentation française.

Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel: exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 76-86.

Cartron, E., Lecordier, D., Eyland, I., Mottaz, A.-M., & Jovic, L. (2020). Les sciences infirmières : Savoir, enseignement et soin: *Recherche en soins infirmiers*, *N° 140*(1), 77-96. https://doi.org/10.3917/rsi.140.0077

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). (2022). *RÉFLEXIVITÉ : Définition de RÉFLEXIVITÉ*. https://www.cnrtl.fr/definition/r%C3%A9flexivit%C3%A9

Chassang, M., Gautier, A., & Section des Affaires Sociales et de la Santé. (2019). *Les maladies chroniques mandature 2015-2020—Séance du 11 juin 2019* (JOURNAL OFFICIELDE LA REPUBLIQUE FRANCAISE). https://www.lecese.fr/travaux-publies/les-maladies-chroniques

Chevalier, N. (2010). Les fonctions exécutives chez l'enfant : Concepts et développement. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, *51*(3), 149-163. https://doi.org/10.1037/a0020031

Chevrier, J., Charbonneau, B. (2000) Le savoir-apprendre expérientiel dans le contexte du modèle de David Kolb. *Revue des sciences de l'éducation*, erudit.org

Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W., & Montoya, J. G. (2019). Onset patterns and course of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 12. https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012

Cibois, P. (2014). *Les méthodes d'analyse d'enquêtes*. ENS Éditions. https://doi.org/10.4000/books.enseditions.1443

Clot, Y. (2006). *La fonction psychologique du travail: Vol. 5e éd.* Presses Universitaires de France; Cairn.info. https://www.cairn.info/la-fonction-psychologique-du-travail--9782130559214.htm

Coombs, P. H. (1973). New Paths to Learning for Rural Children and Youth: Nonformal Education for Rural Development.

Courtois, B., & Pineau, G. (1991). *La formation expérientielle des adultes*. La Documentation française.

Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, *41*(2), 65-70. https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.050682

d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Éducation Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *3*(2), S201-S205. https://doi.org/10.1051/tpe/2011103

David, M., & Guienne, V. (2019). Savoirs expérientiels et normes collectives d'automédication. *Anthropologie et Santé*, *18*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.5089

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2002). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior.* Plenum.

Delory-Momberger, C., & Tourette-Turgis, C. (2014a). Vivre avec la maladie. In *Le sujet dans la cité*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-33.htm

Delory-Momberger, C., & Tourette-Turgis, C. (2014b). Vivre avec la maladie : Expériences épreuves résistances. *Le sujet dans la cité*, *N° 5*(2), 33. https://doi.org/10.3917/lsdlc.005.0033

Delory-Momberger, C. (2003). Biographie et éducation. In *Figures de l'individu-projet. Paris …*. m.christine-delory.com. http://m.christine-delory.com/mobi/1/upload/biographie_et_a_ducation_2_avril2012.pdf

Demailly, L. (2020). Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale. *Rhizome*, *7576*(1), 37-46.

Demailly, L., & Garnoussi, N. (2015). Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. In *Sciences Actions Sociales*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-sciences-et-actions-sociales-2015-1-page-51.htm

Demailly, L. (2014). Les médiateurs pairs en santé mentale : Une professionnalisation incertaine. *La Nouvelle Revue du Travail*, *5*. https://doi.org/10.4000/nrt.1952

Desjeux, D. (2006). La question des échelles d'observation en sciences humaines appliquées au domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 85*(2), 14. https://doi.org/10.3917/rsi.085.0014

Dewey, J. (1938). *Experience and education* (First free press edition 2015). Free Press.

Dewey, J. (1910). *How we think.* D C Heath. https://doi.org/10.1037/10903-000

Do, M., & Bissières, C. (2018). L'observance à l'épreuve du soin éducatif : La posture de patient-réflexif en question. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, *39*, 71-88. https://doi.org/10.4000/dse.2262

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., ... & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, *33*(5), 668-676.

Er-Rafiqi, M., Roukoz, C., Le Gall, D., & Roy, A. (2017). Les fonctions exécutives chez l'enfant : Développement, influences culturelles et perspectives cliniques. *Revue de neuropsychologie*, *9*(1), 27. https://doi.org/10.3917/rne.091.0027

Evans, J. St. B. T. (2008). Dual-Processing Accounts of Reasoning, Judgment, and Social Cognition. *Annual Review of Psychology*, *59*(1), 255-278. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093629

Evans, K., & Carré, P. (2023). L'apprentissage adulte : Une agentivité limitée: *Savoirs*, *N° 61-62*(1), 67-80. https://doi.org/10.3917/savo.061.0067

Evans, K. (2015). Apprentissage tout au long de la vie : Politique sociale et agentivité individuelle. *Savoirs*, *1*, 11-33.

Evans, K. (2002). Taking control of their lives ? Agency in young adult transitions in England and the New Germany. *Journal of youth studies*, *5*(3), 245-269.

Fainzang, S. (2016). Symptôme. Dans : Philippe Zawieja éd., *Dictionnaire de la fatigue* (pp. 801-808). Genève: Librairie Droz. https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0801

Fainzang, S. (2015). Chapitre 1. L'information du patient est-elle un leurre ?. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 26, 15-20. https://doi.org/10.3917/jib.261.0015

Faizang, S. (2010). Le pouvoir du patient face au médecin: entre expérience, compétence et savoir. *Usagers-experts: la part du savoir des malades dans le système de santé. Revue Pratiques de Formation. NSpécial*, 111-124.

Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.fain.2012.01

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.fainz.2006.01

Falissard, B. (2022). *Psy : Various Procedures Used in Psychometrics* (1.2) [R; R].

Flick, U. (1985). La perception quotidienne de la santé et de la maladie: théories subjectives et représentations sociales. *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, 1-398.

Flora, L. (2016). Le savoir des malades à travers un référentiel de compétences «patient» utilisé en éducation médicale. *La Recherche en éducation*, *16*, 59-75.

Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioethique et d'ethique des sciences*, *Vol. 27*(1), 59-72. https://doi.org/10.3917/jib.271.0059

Fontaine, S., & Hamon, J.-F. (2010). La représentation sociale de l'école des parents et des enseignants à La Réunion: *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *Numéro 85*(1), 69-109. https://doi.org/10.3917/cips.085.0069

Fourgon, C., Sorin, A.-L., Fornasieri, I., Scrima, F., Tourny, C., Coquart, J., Nion-Larmurier, I., Augustinova, M., & Banovic, I. (2022). L'expérience de la fatigue chronique de patients atteints de SFC/EM, d'une MICI et de sujets tout-venant : Étude quantitative et qualitative du discours préalable à la création d'une échelle d'évaluation de l'asthénie chronique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, S0003448722002074. https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.07.005

Fourneret, P., & des Portes, V. (2017). Approche développementale des fonctions exécutives : Du bébé à l'adolescence. *Archives de Pédiatrie*, *24*(1), 66-72. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.10.003

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Gagnayre, R., Marchand, C., Pinosa, C., Brun, M.-F., Billot, D., & Iguemane, J. (2006). Approche conceptuelle d'un dispositifd'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*, *7*(1), 31-42. https://doi.org/10.1051/pmed:2006021

Gardien, È. (2019) Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, cairn.info

Gardien, È. (2017) Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, cairn.info.

Gardien, È. (2013). Embarquement du chercheur : De l'hybridation des savoirs scientifiques. In *Socio-anthropologie*. journals.openedition.org. https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/1433

Glaser, B. G., Strauss, A. L., & Strutzel, E. (1968). The discovery of grounded theory; strategies for qualitative research. *Nursing research*, *17*(4), 364.

Godfroid, T. (2017). *Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : Attentes normatives et travail du malade* [Phdthesis, Université Grenoble Alpes]. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02369606

Godefroy, O., Jeannerod, M., Allain, P., & Le Gall, D. (2008). Lobe frontal, fonctions exécutives et controle cognitif. *Revue neurologique*, *164*, S119-S127.

Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. *Vie sociale*, *4*, 99-116.

Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir–Richesse et complexité du savoir expérientiel. In *Le partenaire*. academia.edu. https://www.academia.edu/download/48446511/Vivre_nest_pas_savoir_Godrie_2016.pdf

Godrie, B. (2015). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : Un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*. papyrus.bib.umontreal.ca. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12008

Goffman, E., & Kihm, A. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps* (p. 175). Les éd. de minuit.

Goulet, M. H., Larue, C., & Chouinard, C. (2015). Partage du savoir expérientiel : Regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Santé mentale au Québec*. https://www.erudit.org/en/journals/smq/1900-v1-n1-smq02004/1032382ar/abstract/

Griffin, J. A., McCardle, P. D., & Freund, L. (Éds.). (2016). *Executive function in preschool-age children : Integrating measurement, neurodevelopment, and translational research* (First edition). American Psychological Association.

Grosjean, S., Bonneville, L., & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : Design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, *1*, 65-83.

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

Gross, O., & Gagnayre, R. (2018). Une éducation salutogénique basée sur les capabilités des patients : Une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Éducation Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *10*(1), 10501. https://doi.org/10.1051/tpe/2018003

Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : Implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, *201*, 71-82. https://doi.org/10.4000/rfp.7266

Guérin, J., & Zeitler, A. (2017). Cours de vie, apprentissage et transformations d'habitudes de vie d'une malade diabétique. *Éducation et socialisation*, *44*. https://doi.org/10.4000/edso.2129

Gusenbauer, M. (2019). *Google Scholar* to overshadow them all? Comparing the sizes of 12 academic search engines and bibliographic databases. *Scientometrics*, *118*(1), 177-214. https://doi.org/10.1007/s11192-018-2958-5

Hardy, A.-C., Lecordier, D., Perrot, A., & Péréon, Y. (2020). Des patients difficiles ?Analyse qualitative des interactions médecins-patients dans le contexte de la maladie de Steinert. *Sciences sociales et santé*, *38*(2), 77-102. Cairn.info. https://doi.org/10.1684/sss.2020.0172

Harzing, A.-W. (2011). *The Publish or perish book : Your guide to effective and responsible citation analysis*. Tarma Software Research Pty Ltd.

Haut Conseil de la santé publique. (2023). Stratégie nationale de santé, contribution du Haut Conseil de la santé publique (1286). https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=1286

Haut Conseil de la Santé publique. (2015). *Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)* (Avis VERSION V2 DU 1ER DÉCEMBRE 2014). Haut Conseil de la Santé Publique. file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/hcspa20151012_educprogeductherap20102014.pdf

Haute Autorité de la Santé (HAS). (2023). *« Covid long » : Quel diagnostic et prise en charge ?* https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/pathologies/covid-long-quel-diagnostic-et-prise-en-charge

Haute Autorité de la Santé (HAS). (2013). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Heilbron, J. (2002). La bibliométrie, genèse et usages. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *141-142*(1), 78. https://doi.org/10.3917/arss.141.0078

Hélardot, V., & Membrado, M. (2011). Chapitre IX. Les univers hospitaliers en France : Une impossible démocratisation ? In M. Drulhe & F. Sicot (Éds.), *La santé à cœur ouvert* (p. 207-230). Presses universitaires du Midi. https://doi.org/10.4000/books.pumi.7338

Hermant, É., & Solhdju, K. (2015). Le pari Dingdingdong. *Écologie politique*, *2*, 65-79.

Herzlich, C. (1984). La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, *2*(2), 71-84. https://doi.org/10.3406/sosan.1984.968

Houllier, F., Joly, P. & Merilhou-Goudard, J. (2017). Les sciences participatives : une dynamique à conforter. *Natures Sciences Sociétés*, 25, 418-423. https://doi.org/10.1051/nss/2018005

Humphreys, J., Lee Ka, Carrieri-Kohlman, V., Puntillo, K., Faucett, J., Janson, S., et al. (2008). *Theory of Symptom management*. In : Smith MJ, editor. Middle range theory for nursing. 2nd ed. New York : Springer Publ.

Huteau, M., & Lautrey, J. (2003). *Évaluer l'intelligence: Psychométrie cognitive*. Puf.

Jézégou, A. (2014). L'agentivité humaine : Un moteur essentiel pour l'élaboration d'un environnement personnel d'apprentissage. *STICEF (Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Éducation et la Formation)*, *21*.

Jodelet, D., Loprete, L. (2015) Problemáticas psicossociais da abordagem da noção de sujeito. *Cadernos de Pesquisa*, SciELO Brasil

Jodelet, D. (2014). Chapitre 5 A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Éducation Thérapeutique des Patients. *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche.*, 59.

Jodelet, D. (2013). La rencontre des savoirs. In *Papers on Social Representations*. academia.edu. https://www.academia.edu/download/65680107/324_ArticleText_558_1_10_20171228_1_.pdf

Jore, M. (2012). Apprenance et proactivité : Élaboration d'instruments et analyse des liens inter attitudinaux [Thesis, Paris 10]. In *Http://www.theses.fr*. http://www.theses.fr/2012PA100092

Jorwekar, G. J. (2017). Reflective practice as a method of learning in medical education : History and review of literature. *International Journal of Research in Medical Sciences*, *5*(4), 1188. https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20171223

Jouet, E., Troisoeufs, A., & Las Vergnas, O. (2023). Les savoirs expérientiels en santé mentale : Entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Revue Le Partenaire*, *Dossier Pair aidance*.

Jouet, E. (2021, novembre 15). *Savoirs expérientiels, savoirs cliniques, vers un savoir hybride? Témoignage du Dr Emmanuelle Jouet.* La psychiatrie de demain. https://www.youtube.com/watch?v=WnbFWyHQ5kg

Jouet, E. (2020). *Récits de soi des personnes en rétablissement*. *222*, 121-131.

Jouet, E. (2016). L'approche fondée sur le rétablissement : Éducation diffuse et santé mentale. In *Le Télémaque*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2016-1-page-111.htm

Jouet, E., Las Vergnas, O., & Noël-Hureaux, E. (Éds.). (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*.

Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : De l'émergence du fait social. In *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, p. 9-20).

Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2011). *Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs?*

Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*. Pratiques de Formation - Analyses, Université Paris 8.

Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia. *Recherches en communication*, ojs.uclouvain.

Jouquan, J., Parent, F., & Audétat, M.-C. (2013). Des analogies entre le raisonnement médical et l'évaluation formative. *Revue française de linguistique appliquée*, *XVIII*(1), 93. https://doi.org/10.3917/rfla.181.0093

Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow*. macmillan.

Kalampalikis, N. (2010). Des représentations sociales. Ancrages, terrains, tensions. *Bulletin de psychologie*, *Numéro 508*(4), 289. https://doi.org/10.3917/bupsy.508.0289

Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif: Vol. 4e éd.* Armand Colin; Cairn.info. https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976.htm

Keller, R. (2007). L'analyse de discours comme sociologie de la connaissance : Présentation d'un programme de recherche. *Langage et société*, *n° 120*(2), 55-76. https://doi.org/10.3917/ls.120.0055

Kenyon, D. M., Bachman, L. F., & Palmer, A. S. (1998). Language Testing in Practice. *The Modern Language Journal*, *82*(1), 143. https://doi.org/10.2307/328718

Kitzinger, J., Markova, I., & Kalampalikis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups?. *Bulletin de psychologie*, *57*(3)), 237-243.

Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning* (Englewood Cliffs).

Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social : Individus, institutions, socialisations* (La Découverte). La Découverte.

Lahire, B. (2005). *L'homme pluriel: les ressorts de l'action*. Armand Colin.

Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques : Dispositions et variations individuelles*. Nathan.

Laplantine, F. (1984). Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines. *Histoire, économie et société*, *3*(4), 641-650. https://doi.org/10.3406/hes.1984.1383

Larousse, É. (2023). *Définitions : Profane - Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/profane/64147

Larson, PJ., Carrieri-Kohlman, V., Dodd, MJ., Douglas, M., Faucett, J., Froelicher, ES. et al. (1994). A model for symptom management. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 : 272-6.

Las Vergnas, O. (2024) "Recherches en formation des adultes", Chapitre 33 In Carré, P., Caspar P., Frétigné C, & Las-Vergnas, O. Traité des Sciences et Technique de la Formation (5eme édition), Dunod.

Las Vergnas, O. (2022). La digitalisation des outils de recherche en sciences de l'éducation et de la formation : Repères et réflexions. In B. Albero. et J. Thievenaz (Éd.), *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de la recherche en Sciences de l'éducation et de la formation*. Raison et Passions. https://hal.science/hal-03712129

Las Vergnas, O. (Éd.). (2017a). *Le e-learning informel? Des apprentissages diffus, noyés dans la participation en ligne: symposium présenté lors du colloque « La e-formation des adultes et des jeunes adultes » organisé par le laboratoire CIREL-Trigone, Université de Lille, les 3, 4 et 5 juin 2015*. Éditions des Archives contemporaines.

Las Vergnas, O. (2017b). Patients' Participation in Health Research : A Classification of Cooperation Schemes. *Journal of Participatory Medicine*, *9*(1), e16. https://doi.org/10.2196/jopm.8933

Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : Un point d'étape bibliométrique. *Politiques de communication*, *9*(2), 117-161. Cairn.info.

Las Vergnas, O. (2016). Les bibliothèques, des passerelles scientifiques pour le plus grand nombre., hal.archives-ouvertes.fr

Las Vergnas, O. (2014). Chapitre 7 Réflexivité des malades et dialogues entre phénoménologies pragmatiques et épistémologies académiques. *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche.*, 101.

Las Vergnas, O. (2009). Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. *Recherches en communication*, (32), 13-33.

Le Bossé, Y., Bilodeau, A., & Vandette, L. (2006). Les savoirs d'expérience: un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités?. *Revue des sciences de l'éducation*, *32*(1), 183-204.

Lechopier, N. (2015). Participation des patients à la formation médicale. *Rhizome*, *N°58*(4), 15. https://doi.org/10.3917/rhiz.058.0015

Leclercq, D., & Poumay, M. (2008). La métacognition. *Leclercq D, Psychologie éducationnelle de l'adolescent et du jeune adulte, Liège: Éditions de l'université de Liège*.

Lecordier, D., Cartron, E., & Jovic, L. (2017). Comprendre les personnes atteintes de la maladie de Steinert pour mieux les soigner. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 131*(4), 13. https://doi.org/10.3917/rsi.131.0013

Leplat, J. (2008). *Repères pour l'analyse de l'activité en ergonomie*. Presses Universitaires de France; Cairn.info. https://www.cairn.info/reperes-pour-l-analyse-de-l-activite-en-ergonomie--9782130568391.htm

Lévy, J. J., & Thoër, C. (Éds.). (2012). *Internet et santé : Acteurs, usages, et appropriations*. Presses de l'Université du Québec.

Likert, R. (1932). A technique for the measurement of attitudes. *Archives of psychology*.

Lochard, Y. (2007). L'avènement des «savoirs expérientiels». In *La Revue de l'Ires*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-de-l-ires-2007-3-page-79.htm

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1), 2009-879 (2009).

Marchand, A. L. (2009). *Usage des récits expérientiels et des savoirs épisodiques dans l'apprentissage de la gestion des risques*. tel.archives-ouvertes.fr. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00453455/

Marin, C. (2014). *La maladie, catastrophe intime*. Presses universitaires de France.

Mathieu-Fritz, A., & Guillot, C. (2017). Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *11, 4*(4), 641-675. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/rac.037.0641

Mbiationg, J. (2022). L'entretien compréhensif : Conduite, relances, catégorisation des matériaux. In *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. Tome 2* (Raison et Passions, Vol. 1).

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard. *Bibliothèque des idées.*

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

Mezirow, J. (1991). *Transformative dimensions of adult learning*. Jossey-Bass, 350 Sansome Street, San Francisco, CA 94104-1310.

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., & Blanchardon, F. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *68*(1), 51-56.

Michelat, G. (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue Française de Sociologie*, *16*(2), 229. https://doi.org/10.2307/3321036

Morgiève, M., Mesdjian, P., Las Vergnas, O., Bury, P., Demassiet, V., Roelandt, J.-L., & Sebbane, D. (2020). *Social Representations of e-Mental Health Among the Actors of the Health Care System : Free-Association Study (Preprint)* [Preprint]. JMIR Mental Health. https://doi.org/10.2196/preprints.25708

Morin, P., & Lambert, A. (2017). L'apport du savoir expérientiel des personnes usagères au sein de la formation en travail social. In *Intervention*. revueintervention.org. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2017/05/ri_145_2017.1_morin_et_lambert.pdf

Morrow, K. (1979). « Communicative language testing : Revolution or evolution ? ». In *The Communicative Approach to Language Teaching* (University press, p. 143-157).

Nagels, M., & Carré, P. (2016). *Apprendre par soi-même aujourd'hui : Les nouvelles modalités de l'autoformation dans la société digitale*. Archives contemporaines.

Navarro, D. J., & Foxcroft, D. R. (2019). *Apprentissage des statistiques avec Jamovi : Un tutoriel pour les étudiants en psychologie et autres débutants.* (J. P. Meunier, Trad.). https://hal.science/hal-02335912v1/document

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Armand Colin, Vol. 5, p. 269-357). Armand Colin. https://www-cairn-info.faraway.parisnanterre.fr/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-269.htm

Pain, A. (1985). Éducation informelle-les effets formateurs dans le quotidien. *Education informelle-Les effets formateurs dans le quotidien*, 1-256.

Palazzo, C., Ravaud, J.-F., Trinquart, L., Dalichampt, M., Ravaud, P., & Poiraudeau, S. (2012). Respective Contribution of Chronic Conditions to Disability in France : Results from the National Disability-Health Survey. *PLoS ONE*, *7*(9), e44994. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0044994

Perino, L. (2023). *Les non-maladies: la médecine au défi*. Seuil.

Piguet, C., Mendelzweig, M. D., & Bedin, M. G. (2017). Vivre et vieillir à domicile, entre risques vitaux et menaces existentielles. *Gérontologie et société*, *39*(1), 93-106.

Pinard, R., Potvin, P., & Rousseau, R. (2004). Le choix d'une approche méthodologique mixte de recherche en éducation. *Recherches qualitatives*, *24*, 58. https://doi.org/10.7202/1085563ar

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., & ... (2015). Le «Montreal model» : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. In *Santé publique*. cairn.info. https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htmhttps://www.cairn.info/psy

Price, D. D. S. (1976). A general theory of bibliometric and other cumulative advantage processes. *Journal of the American Society for Information Science*, *27*(5), 292-306. https://doi.org/10.1002/asi.4630270505

Prost, M., & Fernagu-Oudet, S. (2016). L'apprenance au prisme de l'approche par les capabilités. *Éducation permanente*, *207*.

Psiuk, T. (2021). *Le modèle clinique trifocal, fondement du raisonnement clinique partagé*. Infirmiers.com. https://www.infirmiers.com/etudiants/cours-et-tests/le-modele-clinique-trifocal-fondement-du-raisonnement-clinique-partage

Psiuk, T. (2020). *Peut-on renforcer la place du « patient partenaire » au cœur de la démarche clinique et de la démarche d'adaptation du soin ?* https://managersante.com/2020/08/17/peut-on-renforcer-la-place-du-patient-partenaire-au-coeur-de-la-demarche-clinique-et-de-la-demarche-dadaptation-du-soin-therese-psiuk-phd-nous-propose-ses-reflexions/

Psiuk, T. (2019). Chapitre 1. Le concept de raisonnement clinique. Dans : , T. Psiuk, *L'apprentissage du raisonnement clinique: Concepts fondamentaux - Contexte et processus d'apprentissage* (pp. 15-70). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Puybonnieux, A., & Lespessailles, C. (2022). La recherche documentaire : Réunir les matériaux d'une revue de littérature. In *Enquêter dans les métiers de l'humain : Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. Tome 1* (Raison et Passions).

Quatrième partie : Professions de santé (Articles L4001-1 à L4444-3) —Légifrance. (2004). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006125348/ 2222-02-22

Rabardel, P. (2005). 13. Instrument, activité et développement du pouvoir d'agir: In *Entre connaissance et organisation : L'activité collective* (p. 251-265). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.lorin.2005.01.0251

Raymond, D. (1993) Éclatement des savoirs et savoirs en rupture: une réplique à Van der Maren. *Revue des sciences de l'éducation*, scholar.archive.org

René, J. F., Laurin, I., & Dallaire, N. (2009). Faire émerger le savoir d'expérience de parents pauvres : Forces et limites d'une recherche participative. In *Recherches qualitatives*. researchgate.net. https://www.researchgate.net/profile/Nicole-Dallaire/publication/242228861_Faire_emerger_le_savoir_d'experience_de_parents_pauvres_forces_et_limites_d'une_recherche_participative/links/53fb5f5e0cf2dca8fffe65ed/Faire-emerger-le-savoir-dexperience-de-parents-pauvres-forces-et-limites-dune-recherche-participative.pdf

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

Ricono, P. (en cours). *Les thérapies complémentaires (MAC) : Pluralisme, polyphasie et pouvoir d'agir des patients* [Thèse en préparation, Université de Lille (2022-....)]. https://www.theses.fr/s335435

Rolla, E. (2019). Endometriosis : Advances and controversies in classification, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *F1000Research*, *8*, 529. https://doi.org/10.12688/f1000research.14817.1

Rostaing, H. (1996). *La bibliométrie et ses techniques*. Sciences de la Société; Centre de Recherche Rétrospective de Marseille.

Roussel, J. F., Roch, J., & Jeunesse, C. (2022). Les environnements personnels d'apprentissage en milieu organisationnel: un dispositif qui facilite le développement de l'autorégulation. *Savoirs*, *58*(1), 47-63.

Salès-Wuillemin, É., Galand, C., Cabello, S., & Folcher, V. (2011). "Validation d'un modèle tri-componentiel pour l'étude des représentations sociales à partir de mesures issues d'une tâche d'association verbale": *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *Numéro 91*(3), 231-252. https://doi.org/10.3917/cips.091.0231

Schon, D. A. (1983). *The reflective practicioner: How professionals think in action* (p. 1983). New York: Basic Books.

Schon, D. A., Heynemand, J., & Gagnon, D. (1994). *Le praticien réflexif : À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Éditions Logiques.

Schugurensky, D. (2007). « Vingt mille lieues sous les mers » : Les quatre défis de l'apprentissage informel. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, *160*, 13-27. https://doi.org/10.4000/rfp.583

Sen, A. (2014). Development as freedom (1999). *The globalization and development reader: Perspectives on development and global change*, *525*.

Singaravelou Manicom, L. (2006). « Exercer son jugement ». In B. Traimond (Éd.), *L'anthropologie appliquée aujourd'hui* (p. 111-142). Presses Universitaires de Bordeaux. https://doi.org/10.4000/books.pub.29973

Strand, E. B., Nacul, L., Mengshoel, A. M., Helland, I. B., Grabowski, P., Krumina, A., Alegre-Martin, J., Efrim-Budisteanu, M., Sekulic, S., Pheby, D., Sakkas, G. K., Sirbu, C. A., Authier, F. J., & on behalf of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS) : Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union. *PLOS ONE*, *14*(12), e0225995. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225995

Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science & Medicine*, *16*(9), 977-986. https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90366-5

Tanda, N., Alderson, M., Soyer, L., & Cara, C. (2021). Analyse dimensionnelle des construits « processus réflexif » et « pratique réflexive ». *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, *7*(4), 100251. https://doi.org/10.1016/j.refiri.2021.100251

Theureau, J. (2010). Les entretiens d'auto-confrontation et de remise en situation par les traces matérielles et le programme de recherche « cours d'action ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, *Vol 4, 2*(2), 287. https://doi.org/10.3917/rac.010.0287

Thievenaz, J. (2019). La théorie de l'enquête de John Dewey: actualité en sciences de l'éducation et de la formation. *Recherche et formation*, (92), 9-17.

Thievenaz, J., & Tourette-Turgis, C. (2017). *Penser l'expérience du soin et de la maladie* (De Boeck). http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88841246

Thoër, C. (2013). Internet : Un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, *10*, 1-24. https://doi.org/10.4000/communiquer.506

Tourette-Turgis, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : Un nouveau champ de recherche en éducation.* [HDR en Sciences de l'éducation - spécialité formation des adultes]. Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM).

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2012). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : Un enjeu pour les sciences sociales: *Le sujet dans la cité*, *n° 3*(2), 139-151. https://doi.org/10.3917/lsdlc.003.0139

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche.* L'Harmattan. https://www.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9.htm

Tourette-Turgis, C., Paulo, L. P., & Vannier, M.-P. (2019). Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. *Vie sociale*, *1*, 159-177.

Tremblay, M.-F. (2013). *Évaluation d'un programme de développement professionnel en santé publique—Le Laboratoire de promotion de la santé* [Santé publique- option promotion de la santé]. Montréal.

Troisœufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé? *Rhizome*, *7576*(1), 27-36.

Trompette, P., & Vinck, D. (2009). Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, *3, 1*(1), 5. https://doi.org/10.3917/rac.006.0005

Université Médecine Sorbonne Paris (Réalisateur). (2022, mars 22). *Leçon inaugurale prononcée par Catherine Tourette-Turgis professeure titulaire de la chaire et fondatrice de l'Université des Patient·es*. https://sorbonne-universite.cloud.panopto.eu/Panopto/Pages/Viewer.aspx?id=ae54538d-4026-462e-a70f-ae6f009adf18

Vergnaud, G. (2011). La pensée est un geste Comment analyser la forme opératoire de la connaissance. *Enfance*, *1*(1), 37-48. Cairn.info. https://doi.org/10.4074/S0013754511001042

Vermersch, P. (2006). *L'entretien d'explicitation*. Paris: ESF.

Vicherat, B. (2017). *Le soin de soi : Apprenance et agentivité en santé au mitan de la vie* [Sciences de l'éducation, Paris Ouest - Nanterre - La Défense]. http://www.theses.fr/2017PA100050

Wachelke, J. (2008). Relationship between response evocation rank in social representations associative tasks and personal symbolic value. *Revue internationale de psychologie sociale*, *21*, 113-126.

Wilcoxon, F. (1945). *Individual comparisons by ranking methods*. *1*(6), 80-83. https://doi.org/10.2307/3001968.JTSOR3001968

World Health Organization. (1998). Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS (No. EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev. 2). Copenhague : OMS. Bureau régional de l'Europe.

Table des figures et tableaux

Table des figures

Figure 1. Méthodologie de sélection des références étudiées à partir des requêtes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexives » réalisées sur le moteur de recherche Google Scholar le 09 mars 2022 et filtrées avec le logiciel libre Publish or Perish. L'étude de ces références a ensuite permis de distinguer deux catégories de références. La première catégorie de références porte sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives. Elle se compose de 57 références, réparties dans une carte chrono thématique n°1. Parmi ces 57 références, 28 constituent la deuxième catégorie de références, réparties dans une carte chrono thématique n°2. Cette deuxième catégorie de références porte spécifiquement sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique au travers de l'exploration des liens entre formation, éducation, expérience et santé 33
Figure 2. Répartition chronologique et thématique des 57 références sélectionnées à partir des requêtes « savoirs expérientiels » et « coopérations réflexives » réalisées sur Google Scholar et filtrées. Dans cette première carte chrono thématique, les 28 références portant spécifiquement sur les savoirs expérientiels et les coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et l'exploration des liens entre formation, éducation, expérience et santé ne sont pas présentées. Elles sont seulement signifiées par les deux références suivantes : Las Vergnas (2009) et Jouet (2009). Elles font l'objet d'une carte chrono thématique spécifique n°2. 35
Figure 3. Présentation des références sélectionnées par année de publication et nombre de citations par auteur (échelle verticale logarithmique, diagramme limité aux références citées plus de 5 fois selon Google Scholar au 09 mars 2022). 45
Figure 4. Répartition chronologique et thématique (chaque thématique est signifiée par une couleur spécifique) des références composant le discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. 49
Figure 5. Schématisation des trois thématiques identifiées et ayant comme objet d'études les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. 57
Figure 6. Imbrication des différents niveaux de discours quant aux savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans la revue de littérature instrumentée réalisée en chapitre 2. 58
Figure 7. Organisation du discours sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique et repérage en son sein d'un volet spécifique de prise en considération des processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique (PCPESE). Les différents auteurs des références composant des éléments de ce discours sont spécifiés entre parenthèses. Les deux facettes du volet de ce discours spécifique quant à la PCPESE sont spécifiées par des encadrés de couleurs différentes. 60
Figure 8. Première schématisation des différentes pratiques réflexives repérées dans cette revue de littérature. Les noms des auteurs sont indiqués sur la figure en relation avec chacune des pratiques réflexives repérées et surlignés en jaune. 74
Figure 9. La réciprocité causale triadique (Bandura, 1986). 91
Figure 10. Les quatre orientations et motifs d'engagement en formation selon Carré (1998). 95
Figure 11. Les quatre pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique repérées dans les recherches empiriques sur leur réflexivité et organisées au regard du cadre théorique

portant sur la réflexivité. Les différentes pratiques sont distinguées au regard du type de situation de formation dans lequel elles s'expriment. 98
Figure 12. Modèle embryonnaire des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. 100
Figure 13. Positionnement dans le cadre de la théorie de la réciprocité causale triadique de Bandura (1986) des deux proto-hypothèses questionnant les relations entre environnement, dispositions et pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. 103
Figure 14. Schéma de l'exploration des variables à réaliser et des deux proto-hypothèses à tester auprès de personnes vivant avec une maladie chronique pour comprendre les relations entre environnement, dispositions et le modèle embryonnaire des pratiques réflexives présenté en figure 13. 106
Figure 15. Schématisation de la méthodologie suivie dans le cadre de la première investigation empirique de cette thèse. 112
Figure 16. Les différents temps de la démarche participative. 125
Figure 17. Données sociodémographiques des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique. 139
Figure 18. Données en lien avec la maladie et sa temporalité pour les sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique. 140
Figure 19. Données en lien avec le vécu de la maladie des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique. 140
Figure 20. Données environnementales des sept personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique. 141
Figure 21. Classes des segments de textes des personnes interrogées, classification réalisée selon la méthode Reinert (1987) sur le logiciel libre Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009), à partir de l'ensemble du corpus des verbatims des personnes interrogées. 158
Figure 22. Histogrammes des corrélations des modalités de variables dispositionnelles des sept personnes interrogées, en lien avec leurs données socio démographiques pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009). 163
Figure 23. Histogramme des corrélations des modalités de la variable dispositionnelle des sept personnes interrogées en lien avec la temporalité de la maladie pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009). 164
Figure 24. Histogrammes des corrélations des modalités des variables en lien avec le niveau de reconnaissance sociale perçue par les sept personnes interrogées et leur vécu de la maladie pour les classes de mots spécifiques du corpus de segments de texte propre aux pratiques réflexives, réalisés selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009). 164
Figure 25. Schématisation des différentes étapes d'élaboration du questionnaire de cette deuxième investigation empirique avec identification des modalités de sollicitation du positionnement des répondants soit par échelles de Likert, soit par échelles nominales, soit par libre association de mots, et identification des parties à élaborer de façon spécifique pour ce questionnaire : les pratiques réflexives et les attitudes face aux savoirs médicaux (encadrées en rouge). 170

Figure 26. Schématisation du déroulé de la co-production des affirmations relatives aux pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, avec des adhérents volontaires de l'ASFC, via des Focus Group. 173
Figure 27. Évaluation du questionnaire test sur le fond et la forme par les 12 répondants vivant avec une EM/SFC, adhérents de l'association française du syndrome de fatigue chronique et ayant participé aux Focus Group de co-production des affirmations en lien avec les pratiques réflexives. 185
Figure 28. Les déclencheurs d'abandon au questionnaire en ligne. 200
Figure 29. Répartition des répondants au regard de leur niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 201
Figure 30. Répartition des répondants au regard du niveau de prévalence de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 202
Figure 31. Répartition des répondants par niveau de technicisation de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 203
Figure 32. Répartition de la population des répondants par genre, tranche d'âge et CSP exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 204
Figure 33. Répartition de la population des répondants par niveau d'études et Catégorisation scientifique scolaire, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 205
Figure 34. Répartition des répondants vivant avec une EM/SFC comparée aux répondants vivant avec d'autres maladies, exprimée en pourcentage - Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 208
Figure 35. Répartition des répondants au regard de la temporalité de la maladie avec laquelle ils vivent et qu'ils considèrent au moment de la passation du questionnaire comme la plus invalidante exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 209
Figure 36. Répartition des répondants au regard de leur attitude prévalente face aux savoirs médicaux exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 209
Figure 37. Répartition des répondants par niveau de reconnaissance perçue de la maladie, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 210
Figure 38. Classification hiérarchique descendante selon la méthode Reinert réalisée sur le logiciel libre Iramuteq du corpus des mots librement associés des 1404 répondants concernant la qualification de leur vécu avec la maladie chronique, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 211
Figure 39. Répartition des répondants selon leur classe d'appartenance du vécu de la maladie, définie par analyse lexicale selon la méthode Reinert, exprimée en pourcentage – Questionnaire de la deuxième investigation empirique. 213
Figure 40. Les différentes opérations statistiques réalisées sur les trois séries d'affirmations : les pratiques réflexives, leurs buts et les supports d'informations constituant l'environnement personnel de réflexivité des 1404 répondants. 215
Figure 41. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales dans les dimensions 1 et 2. 217
Figure 42. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2 (a), les dimensions 1 et 3 (b) et les dimensions 2 et 3 (c). 218

Figure 43. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux trois pratiques réflexives identifiées, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux trois pratiques réflexives identifiées, mises en composantes quantitatives supplémentaires. 221
Figure 44. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux trois pratiques réflexives des 1404 répondants. 223
Figure 45. Pourcentage des pratiques réflexives mobilisés chez les 1404 répondants. 223
Figure 46. Synthèse de la réorganisation opérée des données concernant les pratiques réflexives des répondants, avec, à gauche, le cercle de corrélation de la deuxième ACP ayant permis la confirmation des regroupements opérés des affirmations et, à droite, le tableau des affirmations correspondantes. 224
Figure 47. Synthèse de l'ACP des variables buts des pratiques réflexives et tableau de leur codification. 226
Figure 48. Synthèse de l'ACP des variables supports d'information aidant à la réflexivité, composant leur environnement personnel de réflexivité des répondants et tableau de leur codification. 227
Figure 49. Les différents traitements statistiques réalisés sur les modalités de variables dispositionnelles et environnementales des 1404 répondants. 229
Figure 50. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Genre » des 1404 répondants. 231
Figure 51. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives individuelles des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants. 248
Figure 52. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives coopératives des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants. 250
Figure 53. Modalités de variables influençant les pratiques réflexives coopératives des répondants, identifiées suite aux ellipses de confiance et confirmées par des tests de Man Whitney Wilcoxon, réalisées sur les données des 1404 répondants. 252
Figure 54. Reprise de la figure 16. Les différents temps de la démarche participative. 254
Figure 55. Modèle stabilisé des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, amendé des résultats de l'analyse des données recueillies auprès des personnes interrogées. 260

Table des tableaux

Tableau 1. Résultat de l'analyse des références par thématique et par public concerné, distinguant deux discours. 38
Tableau 2. Résultat de l'analyse des références sur les savoirs expérientiels et coopérations réflexives dans les sciences de l'éducation et de la formation en santé par auteur, objet et type de données. . 53
Tableau 3. Classification des motifs d'engagement en formation (Carré, 1998). 94
Tableau 4. Variables explicatives en lien avec l'environnement des personnes vivant avec une maladie chronique au regard des revues de la littérature de la partie 1 de cette thèse. 104
Tableau 5. Variables explicatives en lien avec les dispositions individuelles des personnes vivant avec une maladie chronique au regard des revues de la littérature de la partie 1 de cette thèse. 105
Tableau 6. Échelle d'apprenance de Vicherat (2017) des personnes, au mitan de leur vie, intéressées par leur maintien en santé. 118
Tableau 7. Caractéristiques des sept personnes interrogées lors des entretiens non directifs de la première investigation empirique. 138
Tableau 8. Classes des segments de textes spécifiques aux verbatims en lien avec les pratiques réflexives des personnes interrogées, classification réalisée selon la méthode Reinert (1987) sur Iramuteq (Ratinaud et Dejean, 2009). 160
Tableau 9. Les huit thématiques isolées par lecture flottante des échanges des Focus Group réalisés avec 15 adhérents de l'ASFC et illustrées d'affirmations construites à partir des verbatims des adhérents. 175
Tableau 10. Les affirmations co-produites avec les adhérents volontaires de l'ASFC à l'issue des FG, amendées d'affirmations issues des verbatims des entretiens non directifs de la première investigation empirique et concernant les pratiques réflexives et leurs buts. 178
Tableau 11. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'allégeance face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique. 181
Tableau 12. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'agentivité face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique. 182
Tableau 13. Dans le cadre de l'élaboration de notre questionnaire, les différentes modifications apportées aux affirmations initialement proposées par Vicherat sur les attitudes d'apprenance en santé face aux savoirs médicaux et à la santé pour les adapter aux personnes vivant avec une maladie chronique. 183
Tableau 14. Questionnaire « Vivre avec une maladie, des troubles et/ou des séquelles, une réflexion au quotidien ». 188
Tableau 15. Les différentes modalités de diffusion et public visé du questionnaire. 198
Tableau 16. Répartition des répondants au regard de la maladie avec laquelle ils vivent et considèrent comme la plus invalidante au moment de la passation du questionnaire- Questionnaire de la deuxième investigation empirique - Maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires déclarés par plus de 10 répondants 206

Tableau 17. Répartition des répondants au regard de la maladie avec laquelle ils vivent et considèrent comme la plus invalidante au moment de la passation du questionnaire- Questionnaire de la deuxième investigation empirique - Maladies, troubles, séquelles ou effets secondaires déclarés par moins de 10 répondants. 207
Tableau 18. Caractéristiques générales des 1404 répondants. 214
Tableau 19. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des pratiques réflexives de l'ACP, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3..... 217
Tableau 20. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Femme » et « Homme » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 232
Tableau 21. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « 18 à 49 ans » et « 50 et plus » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 233
Tableau 22. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant le baccalauréat » et « N'ayant pas le baccalauréat » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 234
Tableau 23. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant un diagnostic récent ou en attente » et « Ayant un diagnostic ancien » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 235
Tableau 24. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Allégeance », « Agentivité » et « Apprenance en santé » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 236
Tableau 25. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Reconnaissance sociale perçue de la maladie » et « Non reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 237
Tableau 26. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Vécu de la maladie fatiguant » et « Vécu de la maladie épuisant » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives..... 238
Tableau 27. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « ALD » et « Non ALD » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 239
Tableau 28. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « EM/SFC », « Maladies prévalentes » et « Autres maladies non prévalentes » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 241
Tableau 29. Classification des motifs d'engagement en réflexivité des personnes vivant avec une maladie chronique..... 258

Université Paris Nanterre
200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr
Membre de l'Université Paris Lumières

École Doctorale
Connaissance, langage, modélisation

Unité de recherche
Centre de Recherche éducation et formation

Florence Moncorps

Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte

Tome 2 – Annexes

Thèse présentée et soutenue publiquement le 18 décembre 2023

en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'éducation et de la formation

de l'Université Paris Nanterre

sous la direction de Olivier LAS-VERGNAS (Université Paris Nanterre)

et de Emmanuelle JOUET (GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences)

Jury :

Rapporteur :	M. Jean JOUQUAN	Professeur émérite : Université de Bretagne Occidentale Faculté de médecine
Rapporteure :	Mme Carole BAEZZA	Professeure des universités : Université Sorbonne Paris-Nord (EXPERICE)
Membre du jury :	M. Olivier LAS-VERGNAS	Professeur des universités : Université Paris Nanterre (CREF-ApFord)
Membre du jury :	M. Philippe CARRE	Professeur émérite : Université Paris-Nanterre (CREF)
Membre du jury :	Mme Isabelle FORNIASERI	Maîtresse de conférences : Université de Strasbourg
Membre du jury :	Mme Emmanuelle JOUET	Directrice de recherche : GHU Paris Psychiatrie Neurosciences (Labo SHS-SM)
Membre du jury :	M. Remi GAGNAYRE	Professeur des universités : Université Sorbonne Paris-Nord (LEPS)

Table des matières

Annexe en lien avec le chapitre 2 6

Annexe n°1 - Tester les termes des requêtes sur Isidore et Google Scholar 6

Annexes en lien avec le chapitre 3 10

Annexe n° 2 – Notes de lecture sur le travail du malade 10

Annexe n°3 – Revues de littérature sur le travail du malade 14

Méthodologie n°1 : identifier les liens de travail entre chercheurs 14

Méthodologie n°2 : identifier les influences de références entre les auteurs 15

Méthodologie n°3 : identifier le poids des références princeps de Strauss, Baszanger et Carricaburu et Ménoret dans les écrits des auteurs référencés 15

Annexe en lien avec le chapitre 6 19

Annexe n°4 – Les différentes méthodes statistiques utilisées pour traiter les données 19

Trier à plat les données obtenues pour organiser l'information 19

L'usage des analyses en composante principales pour réorganiser des données et les comprendre 19

Des ellipses de confiance pour réorganiser les données et vérifier les protohypothèses 23

Les tests de Man Whitney Wilcoxon pour confirmer la compréhension du phénomène étudié et la vérification des protohypothèses 25

Annexes en lien avec le chapitre 7 26

Annexe n°5- Les entretiens exploratoires – Retranscription intégrale et cartouche de présentation individuelle 26

Entretien n°1 26

Entretien n°2 32

Entretien n°3 37

Entretien n°4 40

Entretien n°5 45

Entretien n°6 48

Entretien n°7 50

Annexe n°6 – Extrait d'échange avec *Perplexity* sur l'interprétation des verbatim des personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique 53

Annexe n°7 - Chi2 par modalités de variables des classes de mots obtenus par analyse lexicale Reinert sur Iramuteq des entretiens exploratoires. 57

Annexes en lien avec le chapitre 8 58

Annexe n°8 - Affirmations récoltés lors du Focus Group n°S1 et 2-Temps 1- auprès des personnes de l'ASFC. 58

Annexe n°9 - Affirmations récoltées à l'issue des Focus Group -Temps 2 auprès des personnes de l'ASFC. 62

Annexe n°10 -Évolution des différentes parties du questionnaire suite aux retours des testeurs. . 63

Les évolutions de la partie « Pathologie et reconnaissance perçue » 63
Les évolutions de la partie « Pratiques réflexives et leurs buts » 66
Les évolutions de la partie « Supports d'information aidant à la réflexivité » 72
Les évolutions de la partie « Rapports aux savoirs » 75
Les évolutions de la partie "Vécu de la réflexivité quotidienne" 78
Annexe n°11 – Mail d'accord du protocole et de l'autorisation de dépôt du projet MR004 sur le site du Health Data Hub du GHU Paris, Psychiatrie et neurosciences 81
Annexes en lien avec le chapitre 9 82
Annexe n°12 - Méthodologie pour transformer les données quantitatives sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux en données qualitatives 82
Contexte 82
Objectifs 82
Méthode 82
Résultats 85
Annexe n°13 - Méthodologie pour identifier la classe de mots en lien avec le vécu de la maladie déclaré par chaque répondant 87
Contexte 87
Objectifs 87
Méthodologie 87
Résultats 89
Annexe n°14– Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives identifiées chez les répondants 91
Annexe n°15 – Détail des différentes méthodes statistiques pour identifier les buts des pratiques réflexives des répondants 93
Des pratiques réflexives poursuivants trois buts distincts 93
L'interprétation des regroupements identifiés pour qualifier les buts des pratiques réflexives identifiés 94
Une nouvelle ACP pour confirmer la proposition d'un regroupement des affirmations en trois buts distincts 95
Un tri à plat pour identifier les buts prévalents chez les répondants 97
Annexe n°16 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois buts des pratiques réflexives identifiés chez les répondants 99
Annexe n°17- Détail des différentes méthodes statistiques pour identifier les constituants de l'environnement personnel de réflexivité (EPR) des répondants 101
L'identification des dimensions les plus pertinentes à observer 101
L'interprétation des regroupements identifiés pour qualifier les supports d'information aidant à la réflexivité 103
Une nouvelle ACP pour confirmer la proposition d'un regroupement des affirmations en quatre supports d'information aidant à la réflexivité distincts 104

Un tri à plat pour identifier les pratiques réflexives prévalentes chez les répondants 106
Annexe n°18 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant l'environnement personnel de réflexivité des répondants 108
Annexe n°19 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux des répondants 109
Annexe n°20 – Détail du traitement statistique de la variable « Tranche d'âge » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 111
Annexe n°21 – Détail du traitement statistique de la variable « Catégorie socio-professionnelle » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 113
Annexe n°22– Détail du traitement statistique de la variable « Niveau d'études » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 114
Annexe n°23 – Détail du traitement statistique de la variable « Catégorisation scolaire scientifique » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 116
Annexe n°24 – Détail du traitement statistique de la variable « Temporalité de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 117
Annexe n°25 – Détail du traitement statistique de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 119
Annexe n°26 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 122
Annexe n°27 – Détail du traitement statistique de la variable « Vécu de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 124
Annexe n° 28 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 126
Annexe n°29 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de prévalence de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 128
Annexe n°30 - Niveau de technicisation de la maladie et d'autonomie dans sa gestion et ses effets secondaires 131
Annexe n°31 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de technicisation de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants 134
Annexe n°32 - Ellipses de confiance sur le niveau de technicisation de la maladie et le niveau d'autonomie dans leurs soins des répondants 135
Annexe n°33- Évolution des pratiques réflexives au regard de la temporalité de la maladie 137
Annexe n° 34 - Liens entre pratiques réflexives et environnement personnel de réflexivité (EPR) 138
Precisions méthodologiques 138
Interprétation de la représentation graphique de l'ACP 139
L'appui des test de Man Whitney Wilcoxon pour préciser les corrélations observées 140
Annexe n°35 - Vécu de la maladie et corrélation avec la temporalité et les maladies emblématiques 141
Annexe n° 36 - Étude comparée de trois populations de répondants 143

Les profils des trois populations comparées 144
L'étude comparée des moyennes pour identifier les pratiques réflexives prévalentes selon les niveaux de reconnaissance perçue et de technicisation de la maladie 148
L'étude comparée des ACP pour confirmer la prévalence des pratiques réflexives des répondants vivant avec l'EM/SFC, présentant un niveau de faible reconnaissance et de faible technicisation 149
Une proposition de modélisation en trois dimensions 150
Table des figures des annexes 152
Table des tableaux des annexes 155
Table des formules des annexes 157

Annexe en lien avec le chapitre 2

Annexe n°1 - Tester les termes des requêtes sur Isidore et Google Scholar

Dans cette thèse, nous souhaitons étudier les processus d'élaboration des savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique. Dans les sciences humaines, il est d'usage courant en France d'utiliser les moteurs de recherches et bases de données Isidore et Google Scholar (Puybonnieux & Lespessailles, 2022). Cette méthode s'est avérée peu fructueuse. Elle est en annexe.

Des premiers essais conduisant à une spécification des termes des requêtes

Par conséquent, premièrement, nous réalisons une requête sur ces deux moteurs de recherches et bases de données. Cette première requête porte sur les « processsus d'élaboration » et les « savoirs expérientiels » des personnes malades. La requête est formulée comme suit : [« processsus d'élaboration » AND « savoirs expérientiels » AND « personnes malades »]. Cette formulation s'avère trop spécifique et ne conduit à aucun résultat.

Deuxièmement, nous poursuivons nos tentatives en réalisant différents essais de requête, en nous focalisant uniquement sur les processus d'élaboration des patients chroniques. Pour cela, nous listons l'ensemble des termes, en français et en anglais, nous semblant en lien avec d'une part, les processus d'élaboration et d'autre part, avec les patients chroniques (Tableau 1). Les termes « patients chroniques » sont ici préférés à ceux de « personnes vivant avec une maladie chronique » car, plus usuel dans le langage courant, donc moins discriminants, à notre sens, pour une recherche de références.

Tableau 1. Liste des différents Terminologies possibles en français, en anglais et identifiées à partir de MeSH pour les termes « Processus d'élaboration » et « Patients chroniques ».

Termes recherchés	Terminologies possibles en français	Terminologies possibles en anglais	Terminologies possibles identifiées à partir de MeSH
Processus d'élaboration	Travail du malade Activités réflexives Réflexivité Métacognition	Reflective activities Reflective knowledge Reflexivity Metacognition	Health knowledge Metacognitive Knowledge Self-Directed Learning as Topic Self-Directed Learning
Patients chroniques	Patients chroniques Patient chronique Malade chronique Malades chroniques	Patients with chronic conditions Chronic Patients Chronic Patient	Patients with chronic conditions

Afin de déterminer d'autres termes en anglais et en lien avec les processus d'élaboration, nous utilisons MeSH (Medical Subject Headings), le thesaurus de vocabulaire utilisé afin d'indexer les articles de PubMed, le moteur de recherches et base de données des recherches en santé.

Résultats des recherches de références en anglais

Puis, premièrement, de façon systématique, nous réalisons les mêmes requêtes en anglais sur les deux moteurs de recherches et bases de données. Pour chacun d'entre eux, nous appliquons des filtres automatisés spécifiques. En effet, ces deux moteurs de recherches et bases de données ont chacun des modalités de recherches avancées différentes. De ce fait, pour Google Scholar, nous spécifions que nous ne voulons pas des citations ou brevets. Nous demandons la période 2012-2023 et uniquement les références en français et en anglais. Dans les paramètres avancés (Figure 1), nous mettons en expression exacte les termes explorés portant sur les processus d'élaboration et nous demandons que les références identifiées comportent au moins un des termes indiqués pour dénommer les personnes vivant avec une maladie chronique.



Figure 1. Exemple de paramétrage en recherche avancée sur Google Scholar.

De plus, nous paramétrons la recherche uniquement sur les références dont le titre correspond à ces critères. Ce paramétrage évite les références n'ayant pas pour objet principal notre requête ou n'abordant que de façon marginale dans le texte cet objet. Pour Isidore, dans les paramètres avancés, nous spécifions que le titre de la référence doit correspondre à la requête, dans la même logique que pour Google Scholar.

Les résultats ainsi obtenus sont présentés dans le tableau 2.

Tableau 2. Résultats des requêtes en anglais sur PubMed, Google Scholar et Isidore avant et après filtrage.

Requêtes en anglais	Nombre de références obtenues sur			
	Google Scholar		Isidore	
	Requête partout dans le texte	**Requête uniquement dans le titre**	**Requête partout dans le texte**	**Requête uniquement dans le titre**
"Health knowledge" AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	54	0	2136	0
("Metacognitive" OR "Knowledge") AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	18300	0	141	0
"Self-Directed Learning as Topic" AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	285	0	0	0
"Self-Directed Learning" AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	177	0	2800	0
"Reflective activities" AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	12	0	4574	0
"Reflective knowledge" AND ("Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient")	6	0	4666	0
"Reflexivity" AND "Patients with chronic conditions" OR "Chronic Patients" OR "Chronic Patient"	822	0	221	0
Total	**19656**	**0**	**14538**	**0**

Dans ce tableau dans la première colonne pour chacun des deux moteurs de recherche sont présentés les résultats des requêtes sans filtre. Dans la deuxième colonne, sont indiqués les résultats qui concernent la recherche dans le titre seul.

Nous constatons que les paramétrages de filtrage s'avèrent très discriminants pour Google Scholar et Isidore. De ce fait, nous comprenons que les termes de nos requêtes s'avèrent non pertinents.

Résultats des recherches de références en français

Deuxièmement, suivant la même méthodologie que pour les requêtes en anglais, nous faisons les requêtes en français. Nous obtenons alors les résultats présentés en tableau 3.

Tableau 3. Résultats des requêtes français sur Google Scholar et Isidore avant et après filtrage.

Requêtes en français	Nombre de références obtenues			
	Google Scholar		Isidore	
	Requête partout dans le texte	Requête uniquement dans le titre	Requête partout dans le texte	Requête uniquement dans le titre
« Travail du malade » AND (« Patients chroniques » OR « Patient chronique » OR « Malade chronique » OR « Malades chroniques »)	31600	0	3633	0
« Activités réflexives » AND (« Patients chroniques » OR « Patient chronique » OR « Malade chronique » OR « Malades chroniques »)	3900	0	1401	0
« Réflexivité » AND (« Patients chroniques » OR « Patient chronique » OR « Malade chronique » OR « Malades chroniques »)	4850	0	964	0
« Métacognition » AND (« Patients chroniques » OR « Patient chronique » OR « Malade chronique » OR « Malades chroniques »)	773	0	134	0
Total	**41123**	**0**	**6132**	**0**

Comme pour les requêtes en anglais, dans ce tableau, dans la première colonne, pour chacun des deux moteurs et bases de données sont présentés les résultats des requêtes sans filtre. Dans la deuxième colonne, sont indiqués les résultats après application des filtres.

Là aussi, nous constatons que les paramétrages de filtrage s'avèrent très discriminants pour Google Scholar et Isidore. Ainsi, aucune référence ne correspond aux critères de sélection choisis.

Annexes en lien avec le chapitre 3

Annexe n° 2 – Notes de lecture sur le travail du malade

Baszanger (1986) a été la première en France à introduire l'activité quotidienne de gestion de la maladie chronique comme un travail à part entière (Strauss et al., 1992). Carricaburu et Ménoret (2004) ont repris les apports de Strauss et al. (1992) pour éclairer la place des maladies chroniques dans les objets de recherche de la sociologie de la santé. Cette activité quotidienne de la personne vivant avec une maladie chronique est à comprendre comme une interaction entre réflexion et action dans la situation (Leplat, 2007) où chaque sujet agit au regard de ses facteurs individuels dans un contexte spécifique. À leur suite, différentes recherches ont été réalisées en sciences de l'éducation pour éclairer ce travail des personnes vivant avec une maladie chronique (Durif-Bruckert, 2007) ; (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013) ; (Khaldi et al., 2013) ; (Pereira-Paulo, 2016) ; (Thievenaz, 2017) ; (Guérin & Zeitler, 2017) ; (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) ; (Godfroid, 2017) ; (Derbez, 2018) ; (Hardy et al., 2020).

Celles-ci sont de deux niveaux : premièrement, soit elles s'intéressent spécifiquement au travail des personnes vivant avec une maladie chronique (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013) ; (Pereira-Paulo, 2016) ou à celui de personnes vivant avec une maladie chronique présentant des pathologies spécifiques comme le diabète (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017) ou le cancer (Godfroid, 2017), deuxièmement, soit elles s'intéressent au travail des personnes vivant avec une maladie chronique lors d'interactions spécifiques : entre personnes vivant avec une maladie mentale et professionnels de santé (Durif-Bruckert, 2007), entre pharmaciens d'officine et personnes vivant avec une maladie chronique (Khaldi et al., 2013), entre oncologues et personnes vivant avec une maladie chronique (Thievenaz, 2017) ; (Derbez, 2018), lors de séquences d'éducation thérapeutique auprès de personnes vivant avec un diabète (Guérin & Zeitler, 2017) ou lors des consultations médicales de personnes vivant avec la maladie de Steinert (Hardy et al., 2020).

Strauss a une position interactionnisme quant à la façon dont s'organise la société. Pour lui, les différents interlocuteurs négocient entre eux le maintien de l'ordre social. Dans cette même idée, il s'est intéressé plus particulièrement à ce qu'il en était du monde social « Maladie chronique ». Dans ce monde, l'acteur principal est la personne vivant avec une maladie chronique, qui est en interaction à différents temps avec des institutions (de soins, de prise en charge sociale, ...), avec son entourage familial, amical, professionnel et des professionnels de la santé.

Ces interactions se vivent à des temporalités différentes selon la trajectoire de la maladie, déclinée en trois temps distincts par Strauss.

Un des premiers temps de cette trajectoire décrit par Strauss est le temps du diagnostic. Celui-ci est central à l'activité médicale, en organisant les interventions futures et conduisant à des conséquences sociales. Comme l'a également montré Armstrong (1990 ; cité par Carricaburu & Ménoret, 2004), la maladie chronique est un construit social : son diagnostic est un consensus normatif où le malade travaille à ce que ses symptômes soient reconnus par le médecin. Ainsi, « L'entrée dans la maladie est autant modelée par un processus de négociation que par des contraintes normatives. » pour Baszanger (1986). Ce processus de diagnostic est plus ou moins long et la personne vivant avec une maladie chronique y prend une part à considérer comme active dans l'orientation du diagnostic du médecin.

Un deuxième temps décrit par Strauss (1978) est celui de l'élaboration et de la transformation des savoirs cliniques opératoires. Ces derniers correspondent aux savoirs médicaux de l'agir, c'est-à-dire comment il convient d'agir face à tel symptôme, quel est le traitement le plus approprié. Ces savoirs vont se confronter aux savoirs expérientiels quotidien de la personne vivant avec une maladie chronique, qui ressent intrinsèquement les symptômes. Cette confrontation donne lieu à une « crise de l'expérience pour le malade et un problème de légitimité pour le modèle clinique » (Plough, 1981 ; cité par Baszanger, 1986, p. 16). Les différents temps de négociation entre personne vivant avec une maladie chronique et professionnels de santé, pour dépasser le cadre purement médical, conduisent à une évolution des savoirs cliniques opératoires par négociations successives et répétées.

Le dernier et troisième temps identifié par Baszanger (1986) dans les propos de Strauss (1978) est celui de la gestion de la maladie. Dans ce dernier temps, la personne vivant avec une maladie chronique mobilise trois dimensions pour contrôler ses symptômes : 1/ une dimension de technique médicale, 2/ une dimension de gestion de ses ressources temporelles et 3/ une dimension de gestion de ses ressources énergétiques.

La première dimension consiste en différents apprentissages réaliser par la personne vivant avec une maladie chronique. Ainsi, la personne vivant avec une maladie chronique apprend à s'auto-réaliser des actes médicaux à partir d'outils de Self-Tracking. Cela peut être dans le cas des personnes diabétiques, par exemple, l'apprentissage du suivi glycémique. Cet apprentissage sur Soi conduit à des modifications de ses propres perceptions corporelles (Mathieu-Fritz & Guillot, 2017). Elle apprend également dans cette dimension à s'auto diagnostiquer et s'auto prescrire des soins et/ou traitements.

La deuxième dimension est une dimension de gestion de ses ressources temporelles, la personne vivant avec une maladie chronique y apprend à maîtriser le temps qu'elle consacre aux soins pour gérer ses symptômes.

Cette deuxième dimension vient en écho avec la troisième dimension identifiée par Strauss et concernant la gestion des ressources énergétiques. Dans cette troisième dimension, la personne vivant avec une maladie chronique apprend à gérer l'énergie qu'elle peut quotidiennement y consacrer.

Pour Strauss, ces différentes dimensions de gestion des symptômes sont orientées plus par des critères sociaux que médicaux : le but étant de maintenir les insertions sociales (Reif, 1975 ; Wiener, 1975 ; Fagerhaugh et Strauss, 1977 ; J. Schneider et Conrad, 1983 ; Strauss et Glaser, 1975 ; Louie, 1975 ; Kotarba, 1983 ; cités par Baszanger, 1986). Elles peuvent entrer en conflit avec les logiques des professionnels de santé, centrées sur le contrôle de la maladie et font l'objet de négociations entre ces interlocuteurs. Or, bien souvent, les apprentissages réalisés par les personnes vivant avec une maladie chronique quant à cette gestion quotidienne sont dévalorisés par les professionnels de santé (Hardy et al., 2020).

Pour Strauss, cet apprentissage n'est pas linéaire car dépendant de la trajectoire de la maladie chronique avec laquelle voire lesquelles vit la personne. En effet, pour Strauss et al. (1992), cette trajectoire est plutôt comparable à celle suivie par un gyroscope. Ainsi, les différents stimuli environnementaux peuvent conduire la personne vivant avec une maladie chronique au constat d'un blocage situationnel ou environnemental. Dans ce cas, soit elle développe de nouveaux symptômes, qu'elle ne sait ou ne peut gérer, soit l'environnement, par exemple un confinement suite à une pandémie, l'empêche d'exercer ses modalités habituelles de gestion de ses symptômes. Pour Strauss (1975, 1977, 1978 ; 1992), mobilisant les apports de de Dewey (1893, 1922, 1938) et Mead (1934, 1938) sur la théorie pragmatique de l'action, la personne vivant avec une maladie chronique s'engage alors dans des réflexions sur les différents possibles et choix d'actions s'offrant à elle. Ces réflexions s'appuient sur différents types d'interactions : des interactions directes ou indirectes, formelles ou informelles avec son entourage, des professionnels de santé, de pairs et une attention spécifique à Soi. Ces réflexions se déroulent dans des lieux plus informels que formels. En effet, la personne vivant avec une maladie chronique dans sa trajectoire et du fait des progrès médicaux et du développement de l'ambulatoire est le plus souvent dans un espace privé (son domicile) qu'institutionnel (l'hôpital). Ces interactions peuvent donc aussi se réaliser en présentiel tout comme en distanciel. Ainsi, nombre des personnes vivant avec une maladie chronique sollicitent et/ou s'appuient sur des échanges directs avec leurs proches, leur médecin traitant, des connaissances, des collègues de travail pour accroître leurs connaissances quant à la gestion de leur maladie et de ses symptômes. Cette multitude d'interactions fait que la personne vivant avec une maladie chronique est dans un réaménagement incessant de ses différents savoirs au regard de l'évolution des conditions de vie imposées par la maladie chronique constituant pour Strauss un travail sans fin.

Ces apprentissages quotidiens réalisés par la personne vivant avec une maladie chronique sont à situés aussi dans un contexte spécifique. Pour Strauss (1992), la trajectoire d'une maladie se caractérise par différentes phases (pré-diagnostique, diagnostique, de crise, aiguë, stable, instable, de « *comeback* », de détérioration, mort) et facteurs. Ces facteurs sont la nature de la maladie chronique elle-même, la façon dont la personne y répond physiologiquement et émotionnellement, le niveau de technicisation pour diagnostiquer et traiter la maladie, le suivi par la personne des traitements médicaux et non médicaux et l'efficacité ou non de ces derniers.

Annexe n°3 – Revues de littérature sur le travail du malade

Dans la littérature, nous avons trouvé un ensemble de références traitant du travail du malade, au sens de Strauss. Nous avons fait à partir de celles-ci différentes revues de littérature pour mieux comprendre 1/les liens de travail au niveau des équipes de recherche sur les travaux retenus (Méthodologie n°1), 2/ les liens de références en identifiant qui cite qui au sein de l'ensemble des références sélectionnées (Méthodologie n°2) et 3/le poids des références princeps : Strauss, Baszanger et Carricaburu et Ménoret dans les écrits des auteurs référencés.

Méthodologie n°1 : identifier les liens de travail entre chercheurs

Les articles ont été classés ici de façon chronologique (figure 2). Les liens de travail au niveau des équipes de recherche sur les travaux retenus pour analyse ont été identifiés : deux équipes apparaissent très impliquées sur ce domaine. La première équipe (E1-vert) est celle de Tourette-Turgis et Thievenaz auxquels s'ajoutent Khaldi et Pereira-Paulo, qui porte le projet de l'Université des patients, créée en 2009. La deuxième équipe (E2-Bleu) est construite sur des liens d'expertise puisque Hardy a été membre du jury de la thèse de Derbez. Celle-ci a écrit un livre sous la direction de Godfroid dont Carricaburu était membre du jury. Guérin et Zeitler (2017) ont écrit, quant à eux, un livre dirigé par Tourette-Turgis et Thievenaz.

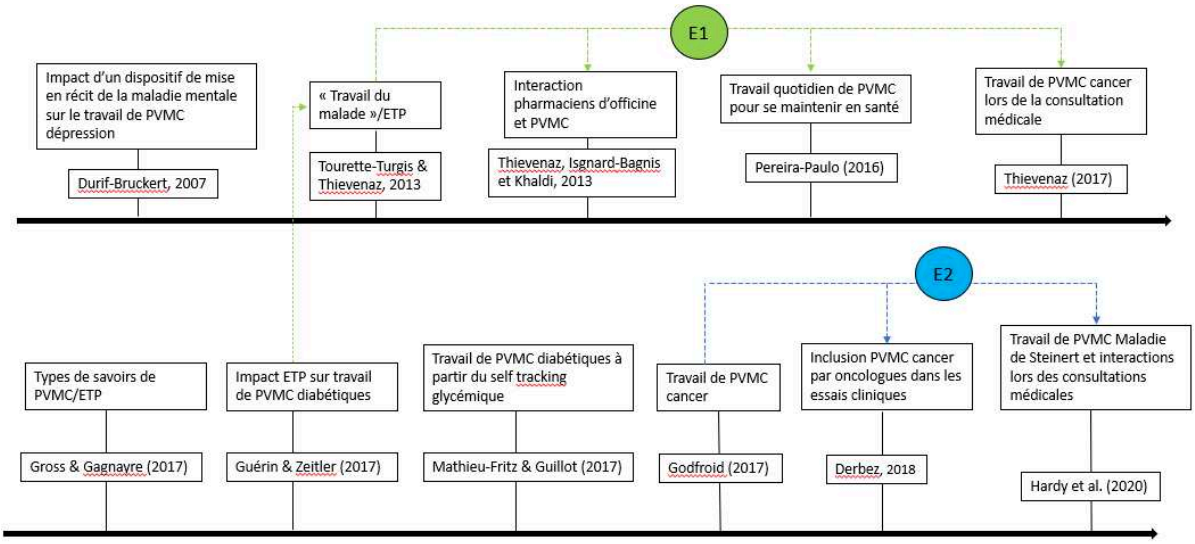


Figure 2. Liens chronologiques et par équipes de travail des références identifiées dans le cadre de cette thèse traitant du travail du malade.

Méthodologie n°2 : identifier les influences de références entre les auteurs

Nous avons regroupé tous les écrits à étudier sous format PDF dans un seul et même dossier. Nous avons copié-collé le nom des auteurs, et quand ils ont écrit plusieurs références nous y avons ajouté la date pour les distinguer les unes des autres. Nous avons ouvert les PDF les uns après les autres et avons fait « ctrl+F » pour demander une recherche dans le PDF du nom de l'auteur sélectionné. Nous avons cherché les auteurs que dans les écrits postérieurs à la date de parution de leur dernière référence identifiée. Ceci nous a permis d'identifier qui cite qui. Ces liens sont représentés sous forme d'une cartographie temporelle en figure 3.

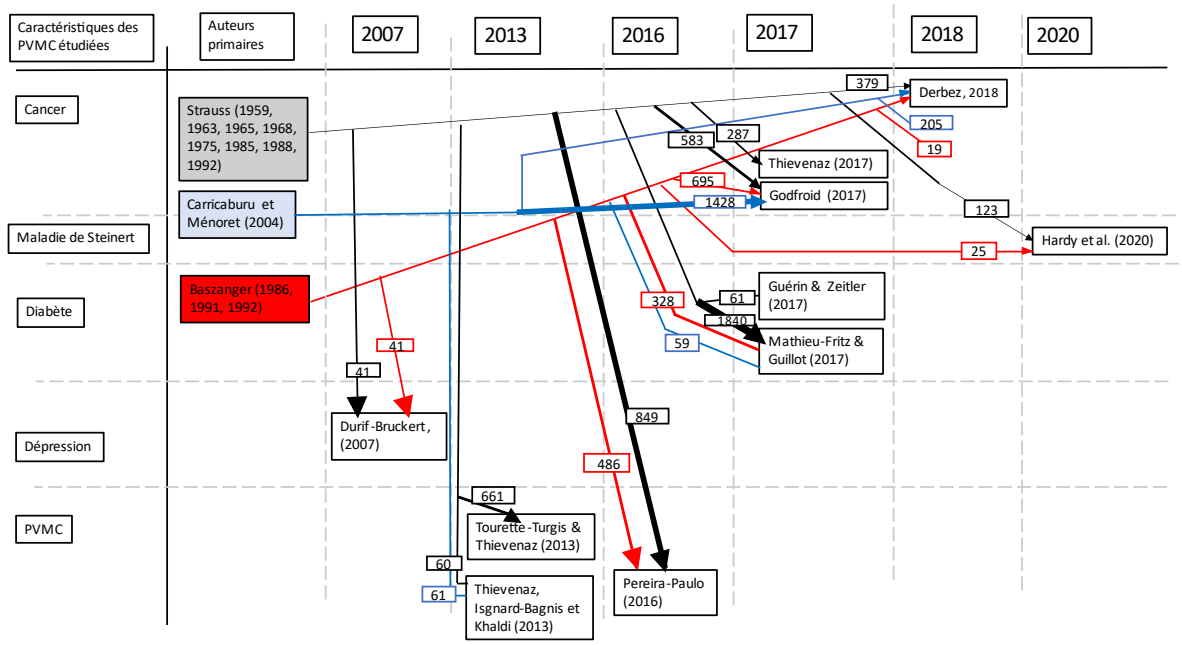


Figure 3. Cartographie temporelle des influences de références entre les auteurs.

Méthodologie n°3 : identifier le poids des références princeps de Strauss, Baszanger et Carricaburu et Ménoret dans les écrits des auteurs référencés

Dans chaque PDF, nous avons fait « ctrl+F » et nous avons indiqué les trois auteurs princeps recherchés : Strauss, Baszanger et Carricaburu et Ménoret. Les notes de bas de page ont également été prises en compte dans cette recherche. Nous avons copié-collé dans un document Word la ou les phrases où ces auteurs sont cités. Nous avons identifié la page dans laquelle cette phrase a été prélevée. Nous calculons le nombre de mots dans la phrase afin d'identifier « le poids » de la référence dans l'écrit de l'auteur. Nous partons du principe que plus la phrase est courte moins l'auteur princeps a eu de poids, c'est-à-dire a influencé l'écrit de l'auteur ainsi examiné. Nous avons appliqué des critères d'exclusion aux références sélectionnées. Les critères d'exclusion sont les références suivantes :

- Ménoret Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », Nouvelles Questions Féministes, vol.26, n°2, 2006, p. 32-47

- Ménoret Marie, « La rémission un statut pour incertitude. Le cas de la cancérologie », in HIRSCH Emmanuel (dir.), Traité de bioéthique III, Toulouse, Erès, 2010, p. 137

- Glaser, B., Strauss, A., 1992 [1965], « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte », in Strauss, B., La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, L'Harmattan, Paris, p. 113-141.

Les deux références de Ménoret ont été éliminées car elles ne sont pas en lien avec le travail du malade mais avec son travail sur la prévention du cancer du sein. Concernant celle de Strauss, elle est en lien avec la théorie ancrée mais pas avec le travail du malade.

Les critères d'inclusion sont les références suivantes :

- Corbin, J., Strauss, A.L. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. Qualitative Sociology, 8(3), 224-247.

- Corbin, J., Strauss, A.L. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. Research in the Sociology of Health Care, (9), 249-281.

- Star, S.L., Strauss, A.L. (1999). Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work. Computer Supported Cooperative Work, 8(1), 9-30.

- Strauss, A.L. (1992). La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste. Textes réunis et présentés par I. Baszanger. Paris : L'Harmattan.

- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suczeck, B., Wiener, C. (1975). Chronic illness and the quality of life, Saint Louis: CV Mosby Company.

- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Suczeck, B., Wiener, C. (1985). Social Organization of Medical Work, New Brunswick and London: Transaction Publishers.

- Strauss, A.L., Fagerhaugh, S., Suczeck, B., Wiener, C. (1982). The Work of Hospitalized Patients. Social Science and Medicine, 16(9), 977-986. DOI : 10.1016/0277-9536(82)90366-5

- Strauss A., 1978. Negotiations. Varieties, contexts, processes and socialorder. San Francisco, Jossey-Bass publishers, 270 p.

- Strauss, A. et al. (1982). The hospital and its negociated order. In. E. Freidson (ed.), The Hospital in modern society (pp. 147-169). New York : Free Press.

- Carricaburu, D., Ménoret, M. (2005). Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies. Paris : Armand Colin.

- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Revue française de sociologie, XXVII (1), 3-27.

- Baszanger, I. (1992). Introduction. Les chantiers d'un interactionniste américain, in Strauss A.L., La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste. Textes réunis et présentés par I. Baszanger. Paris : L'Harmattan.

- Baszanger, I., (1995), Douleur et médecine, la fin d'un oubli, Le Seuil, Paris.

- Baszanger, I., (2000), « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », Sciences sociales et santé, vol. 18, n° 2, p. 67-94. DOI: 10.3406/sosan.2000.1491

- Baszanger, I., (2012), « One more chemo or one too many? Defining the limits of treatment and innovation in medical oncology », Social Science and Medicine, vol. 75, n° 5, p. 864-872. DOI : 10.1016/j.socscimed.2012.03.023

- Baszanger, I., Bungener M., Paillet A. (dir.), (2002), Quelle médecine voulons-nous ? Paris, La Dispute.

- Baszanger, I., (2010) Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins, in HIRSCH E. (dir.), Traité de bioéthique II, Toulouse, Erès, p. 189-198.

- Ménoret, M., 2007, Les temps du cancer, CNRS Éditions, Paris.

- Ménoret, M., 2007, Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie, Sciences Sociales et Santé, n°1, vol. 25, 2007, p. 35.

À la suite de chaque phrase prélevée, selon les indications données précédemment, apparaît la page de citation (et le(les) paragraphe(s) quand le texte présentait ce type de découpage), suivie du nombre de mots calculé par Word pour la citation concernée. Puis, nous avons additionné le nombre de mots ainsi trouvé pour chaque auteur sélectionné. Dans un tableur Excell (à gauche dans la figure), nous avons mis en ordonnée les trois auteurs primaires, en abscisse les différentes références princeps. Nous avons noté le nombre de mots pour chaque auteur par texte étudié. Nous en avons fait une représentation graphique sous forme d'histogramme pour en faciliter la lecture (à droite dans la figure 4).

	Strauss	Baszanger	Carricaburu et Ménoret
DERBEZ 2018	379	205	19
DURIF BRUCKERT 2007	41	41	
GODFROID 2017	583	1428	695
GROSS GAGNAYRE 2017			
GUERIN ZEITLER 2017	61		
HARDY et al. 2020	123	25	
KHALDI BAGNIS THIEVENAZ 2013	60		61
MATHIEU-FRITZ et GUILLOT 2017	1840	328	59
PEREIRA PAULO 2016	849	486	
THIEVENAZ 2017	287		
TOURETTE TURGIS ET THIEVENAZ 2013	661		

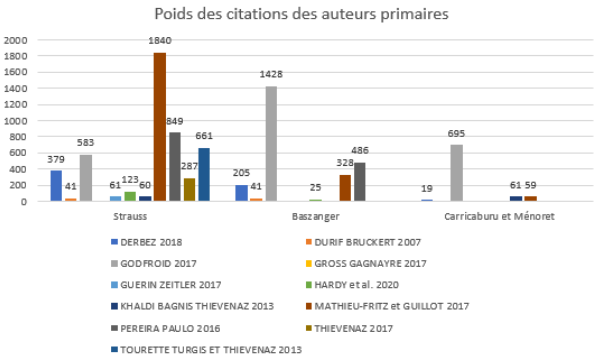


Figure 4. Poids des références princeps de Strauss, Baszanger et Carricaburu et Ménoret dans les écrits des auteurs référencés.

- Baszanger, I. (1992). Les chantiers d'un interactionniste américain. In *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1992). Maladie et trajectoires. In Y. Gaudillat (Trad.), *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interractionnisme* (p. 148-189). L'Harmattan.
- Plough, A. L. (1981). Medical technology and the crisis of experience : The costs of clinical legitimation. *Social Science & Medicine. Part F: Medical and Social Ethics*, *15*(2), 89-101. https://doi.org/10.1016/0271-5392(81)90010-1

Annexe en lien avec le chapitre 6

Annexe n°4 – Les différentes méthodes statistiques utilisées pour traiter les données

Trier à plat les données obtenues pour organiser l'information

Pour Cibois (2014), une première étape du traitement statistique des données est de décrire la distribution des réponses à toutes les affirmations, soit de réaliser un « tri à plat ». Les informations ainsi obtenues permettront de décrire les différentes pratiques réflexives et variables étudiées auprès des personnes vivant avec une maladie chronique. Ce tri à plat sera exprimé en pourcentage. Cette expression permettra de repérer les pratiques réflexives et les modalités de variables prévalentes chez les répondants.

L'usage des analyses en composante principales pour réorganiser des données et les comprendre

Dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons documenter les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Or, comme indiqué précédemment, ces pratiques n'ont pas été retrouvées comme décrites dans la littérature consultée. De ce fait, dans le questionnaire, les affirmations concernant les pratiques réflexives et issues des FG permettront de proposer aux personnes de se positionner sur des échelles de Likert de 1 à 5. À la suite, un travail de réorganisation des données sera effectué. Les ACP nous permettront d'effectuer ce travail en opérant des regroupements d'affirmations. Les regroupements opérés nous autoriserons alors à proposer une compréhension des pratiques réflexives des personnes interrogées. Cette proposition permettra d'obtenir des données quantitatives, correspondant au positionnement de chaque répondant par rapport à chacune de ces affirmations.

Ces ACP seront réalisées sur le logiciel libre de statistiques R (Ihaka et Gentleman, 1993) avec le package FactoMiner[1] (Lê, S., Josse, J. & Husson, F., 2008). Ce package est spécifique des analyses multivariées. Il permet de positionner un grand nombre de réponses sous la forme d'un nuage de points. De plus, il réalise une hiérarchisation statistique des données. Pour ce faire, les réponses des répondants sont organisées dans un nuage de points, observable dans autant de dimensions que de colonnes. Les colonnes correspondent alors au nombre d'affirmations soumises aux répondants.

Par exemple, dans cette thèse, pour la partie du questionnaire consacrée à l'exploration des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique, l'ACP croisera ainsi les réponses de

[1] Lê, S., Josse, J. & Husson, F. (2008). FactoMiner: An R Package for Multivariate Analysis. *Journal of Statistical Software*. **25(1)**. pp. 1-18.

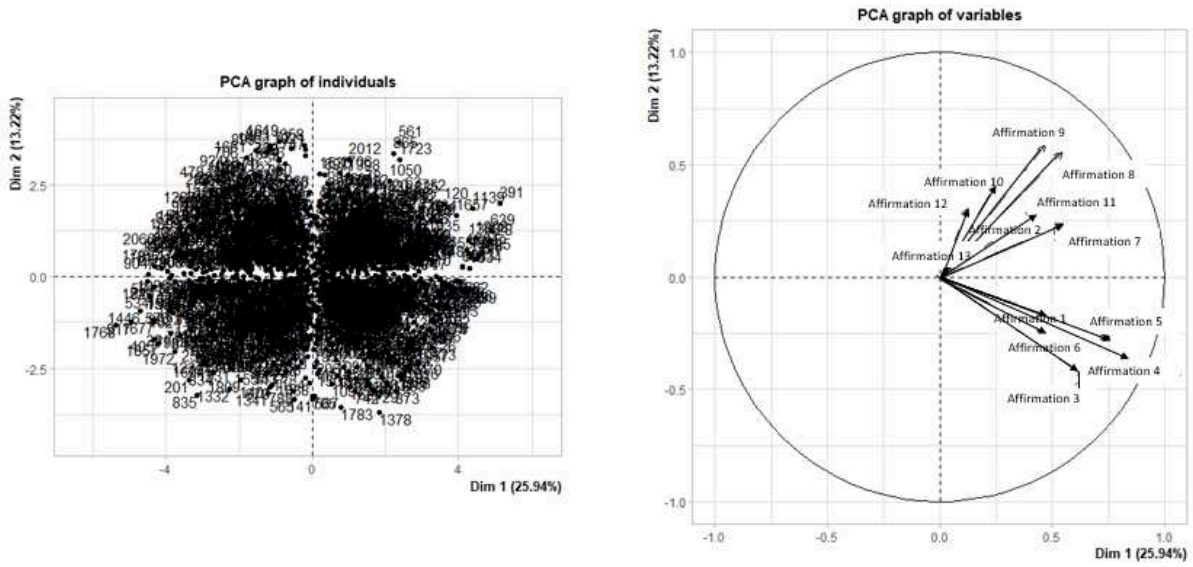
chaque répondant à celles des autres répondants, affirmation par affirmation. Pour l'exemple, nous partirons donc d'un tableau où une ligne correspond à l'ensemble des réponses d'un répondant aux différentes affirmations qui lui sont proposées dans cette partie du questionnaire. Dans ce tableau, une colonne correspond aux réponses de l'ensemble des répondants à une affirmation. Si cette partie présente 13 affirmations, sur lesquelles les répondants se positionnent sur une échelle de Likert de 1 à 5, nous obtenons un tableau de réponses sous la forme présentée en figure 2. Dans ce tableau, les 13 colonnes correspondent aux 13 affirmations proposées aux répondants, les lignes correspondent ici à leur positionnement pour chacune des affirmations sur une échelle de Likert de 1 à 5.

N° répondant	A 1	A 2	A 3	A 4	A 5	A 6	A 7	A 8	A 9	A 10	A 11	A 12	A 13
1	1	1	2	3	2	4	5	1	3	5	5	4	5
2	2	1	1	4	5	3	3	1	2	1	5	5	4
3	1	1	1	1	2	3	5	4	4	5	2	3	1
4	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2	3	1
5	3	1	1	1	2	2	1	1	4	5	3	1	2
6	2	1	1	4	5	3	3	1	2	1	5	5	4
7	2	1	1	4	5	3	5	1	3	5	5	4	5
8	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2	3	1
9	3	1	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2
10	1	1	2	3	2	2	1	1	4	5	3	1	1
11	2	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	1	1

Figure 5. Extrait d'un tableau de réponses à X répondants sur 13 affirmations avec un positionnement demandé aux répondants selon une échelle de Likert de 1 à 5.

Notes : A=Affirmation

Dans la figure 2, l'ensemble des répondants potentiels n'est pas représenté par souci de lisibilité. Avec FactoMineR, l'ACP réalisée permet la projection de leurs réponses aux 13 affirmations sous la forme d'un nuage de points (à gauche dans la figure 3) dans les dimensions 1 et 2, les plus représentatives pour l'exemple pris. La projection de leurs réponses aux 13 affirmations dans le cercle de corrélation se situe à droite de la figure 3.



Note : L'apparente séparation en quatre cadrans distincts n'est pas due à la projection des individus dans ces deux dimensions mais à l'écriture des numéros des étiquettes par le logiciel.

Figure 6. Graphiques de la projection des réponses des répondants aux 13 affirmations fictives sur les pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2.

Avec FactoMineR, les réponses des répondants sont projetées dans autant de dimensions qu'il y a d'affirmations pour cette partie du questionnaire. FactoMineR propose la projection optimum du nuage de points en sélectionnant les deux dimensions les plus représentatives. Ces deux dimensions sont celles où l'information est la plus importante en pourcentage et donc la plus visible. Dans notre exemple, les dimensions 1 et 2 sont les plus représentatives. En effet, elles expriment 41,16% à elles deux de l'information des 13 dimensions possibles de projection des réponses des répondants.

FactoMineR permet aussi de projeter la moyenne des réponses des différents répondants à une affirmation dans un cercle de corrélation. Cette moyenne pour une affirmation est représentée par une flèche. Dans ce type de graphique, la longueur des flèches montre la qualité de la représentation de ces affirmations dans ces dimensions. Ainsi, plus la flèche est longue, plus ce qu'elle indique est très représentatif du comportement des répondants par rapport à chaque affirmation, dans ces deux dimensions.

Dans notre exemple, la flèche représentant l'affirmation 4 est très longue, donc la projection des réponses des répondants dans les dimensions 1-2 est très significative.

De plus, sous cette forme graphique, il est possible de comprendre les corrélations existant entre différentes affirmations. Des flèches proches sont ainsi des affirmations corrélées entre elles.

Dans notre exemple, deux « paquets » d'affirmations se distinguent dans le cercle de corrélation. Dans le cadran supérieur droit, se situe un premier paquet d'affirmations corrélées entre elles (Affirmations

2, 7-13). Dans le cadran inférieur droit, se situe un deuxième paquet d'affirmations corrélées entre elles (Affirmations 1, 3-6).

Pour affiner encore l'interprétation des données, il est possible au regard de cette première lecture, de faire la moyenne des scores de Likert des répondants aux affirmations apparaissant corrélées. Cette opération permet d'en réaliser une nouvelle ACP. Dans cette deuxième ACP, ces nouvelles variables, construites à partir des moyennes des réponses des individus aux affirmations corrélées, rendront alors plus lisibles les corrélations et donc l'interprétation des résultats. Dans ce cadre-là, ces nouvelles affirmations agrégées sont considérées comme les composantes principales et, chaque affirmation les composant, comme des composantes dites supplémentaires.

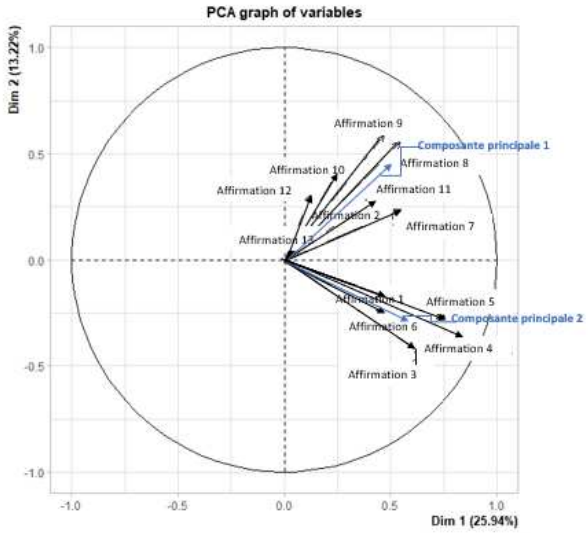


Figure 7. Graphiques de la projection des réponses en composantes principales (bleu) et en composantes supplémentaires (noir) des répondants aux 13 affirmations fictives sur les pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2.

Toujours avec le même exemple, les moyennes des réponses des répondants à l'affirmation 2 et aux affirmations 7 à 13 sont réalisées, ces affirmations étant corrélés entre elles. Il en est fait de même pour les affirmations 1 et de 3 à 6. De ce fait, ces deux nouvelles moyennes sont respectivement la composante principale 1 et la composante principale 2. Les affirmations 1 à 13 deviennent, quant à elles, alors des composantes supplémentaires. Leur projection dans le cercle de corrélation (Figure 4) montre d'une part, que les composantes principales sont corrélées aux composantes supplémentaires, mais d'autre part, permettent d'affirmer que deux pratiques réflexives se distinguent, représentées par chacune des composantes principales.

Des ellipses de confiance pour réorganiser les données et vérifier les protohypothèses

Suite aux ACP, des ellipses de confiance sont réalisées. Ces ellipses permettent d'étudier les corrélations entre les variables (Cibois, 2014). Dans notre thèse, elles ont pour fonction 1/de vérifier que les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique varient au regard de l'environnement et des dispositions individuelles de ces personnes et 2/d'identifier les modalités de variables expliquant ces variations.

FactoMineR permet aussi de tracer ces ellipses de confiance pour des variables qualitatives. Cette représentation graphique des ellipses de confiance facilite l'observation des corrélations entre les différentes modalités d'une variable qualitative et les comportements observés. Ces ellipses sont la projection des réponses des répondants présentant chacune des modalités différentes d'une variable dans deux dimensions. FactoMineR calcule la moyenne de ces modalités pour chaque variable descriptive quantitative. Il représente cette moyenne par un point sur les deux dimensions les plus lisible en termes d'informations. Il trace autour de ce point une ellipse de confiance. Ainsi, plus l'ellipse est grande, plus les répondants relevant de cette modalité de variable ont des scores de Likert variés et éloignés pour les variables explorées. Plus l'ellipse est petite, plus les répondants relevant de cette modalité de variable ont des scores de Likert proches.

Si nous reprenons l'exemple fictif précédent auquel nous ajoutons une question sur la variable genre, pour laquelle trois modalités de variables sont proposées aux répondants : femme, homme ou autre. Chaque répondant fait un choix parmi ces trois modalités. Femme correspond à 1, Homme à 2 et autre à 0. Nous obtenons alors la figure 5 suivante où la dernière colonne représente le positionnement des répondants aux trois propositions faites quant à leur genre.

N° répondant	A 1	A 2	A 3	A 4	A 5	A 6	A 7	A 8	A 9	A 10	A 11	A 12	A 13	Genre
1	1	1	2	3	2	4	5	1	3	5	5	4	5	1
2	2	1	1	4	5	3	3	1	2	1	5	5	4	1
3	1	1	1	1	2	3	5	4	4	5	2	3	1	1
4	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2	3	1	1
5	3	1	1	1	2	2	1	1	4	5	3	1	2	1
6	2	1	1	4	5	3	3	1	2	1	5	5	4	1
7	2	1	1	4	5	3	5	1	3	5	5	4	5	1
8	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2	3	1	2
9	3	1	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	2	1
10	1	1	2	3	2	2	1	1	4	5	3	1	1	2
11	2	4	5	1	3	5	5	4	5	1	1	1	1	0

Figure 8. Extrait d'un tableau de réponses à X répondants sur 13 affirmations avec un positionnement demandé aux répondants selon une échelle de Likert de 1 à 5 et sur la variable genre avec un positionnement demandé aux répondants selon la légende suivante : Femme correspond à 1, Homme à 2 et autre à 0.

Avec FactoMineR, comme le montre la figure 6, trois ellipses de confiance peuvent être projetées dans les deux dimensions les plus significatives quant à la teneur de l'information sur les pratiques réflexives des répondants au regard de leur genre. Dans le graphe proposé par FactoMineR, les hommes sont en rouge, les femmes en noir et les répondants ayant un genre autre sont en vert. Les ellipses de confiance de chacune de ces modalités de variable montrent que les réponses :

- Des hommes sont similaires entre elles dans leurs scores à l'échelle de Likert, l'ellipse de cette modalité étant moyenne ;
- Des femmes sont très similaires entre elles, l'ellipse de cette modalité étant petite ;
- Des personnes n'ayant pas précisé leur genre sont très variées entre elles, l'ellipse de cette modalité étant grande.

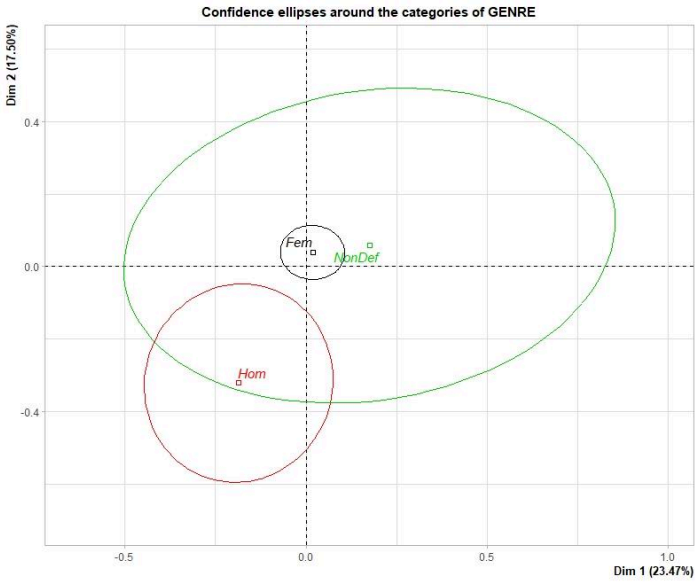


Figure 9. Ellipses de confiance de la variable genre des répondants.

Mais, les ellipses de confiance permettent aussi d'observer si les comportements des répondants varient fonction de leurs modalités de variable. Ainsi, si les ellipses de confiance des différentes modalités d'une même variable se recouvrent alors les comportements des répondants ne varient pas en fonction de leurs modalités. Par contre, si les ellipses de confiance ne se recouvrent pas, alors les comportements des répondants varient en fonction de leurs modalités de variable.

Dans l'exemple fictif proposé dans la figure 6, il est ainsi possible de comprendre que les femmes ont des comportements très différents quant aux hommes concernant leurs pratiques réflexives, les deux ellipses de confiance ne se recouvrant absolument pas.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon pour confirmer la compréhension du phénomène étudié et la vérification des protohypothèses

Pour confirmer la compréhension du phénomène et la vérification des protohypothèses obtenues par l'ACP et les ellipses de confiance, pour chaque variable, un test de Man Whitney Wilcoxon (Wilcoxon, 1945) sera réalisé. Ce test permet de comparer deux jeux de données d'une même variable. Il est réalisé avec le package Psy (Falissard, 2022) sur le logiciel libre R. Ce test permet de confirmer les différences de comportement entre les répondants relevant de deux modalités de variables distinctes.

Par exemple, il permet de comparer les pratiques réflexives des répondants de genre féminin à celles des répondants de genre masculin. Pour cela, il regarde si, au sein de chacun de ces deux jeux de données, les pratiques réflexives des répondants sont homogènes. Il permet donc de dire 1/si les répondants féminins ont bien les mêmes pratiques réflexives entre eux et 2/si leurs pratiques réflexives différent bien de celles des répondants masculins.

Si leurs pratiques réflexives sont proches alors l'hypothèse nulle est vraie (la p-value obtenue par le test de Man Whitney Wilcoxon se rapproche alors de 1). L'obtention de cette p-value voudra alors dire qu'il n'y a pas de différence significative entre les pratiques réflexives des répondants féminins et celles des répondants masculins.

Si leurs pratiques réflexives diffèrent, alors l'hypothèse nulle est rejetée, de façon plus ou moins significative (la p-value obtenue par le test de Man Whitney Wilcoxon se rapproche alors de 0). Ce résultat confirmera que les pratiques réflexives des répondants féminins diffèrent significativement de celles des répondants masculins.

Ce test non paramétrique s'applique à des données qui ne suivent pas une loi normale dans leur distribution. Le choix d'un test non paramétrique est préféré car il est considéré ici que les modalités de variables telles que la maladie avec laquelle vit le répondant, sa temporalité, son niveau de technicisation ou encore de documentation ne peuvent être comprise comme distribuées selon une loi normale dans la population.

Annexes en lien avec le chapitre 7

Annexe n°5- Les entretiens exploratoires – Retranscription intégrale et cartouche de présentation individuelle

Entretien n°1

Numéro d'entretien	E1
Prénom d'anonymisation	Félicité
Genre	Féminin
Tranche d'âge	18 à 24 ans
Niveau d'étude	Baccalauréat
CSP	Étudiant
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	**Endométriose** et maladie cœliaque
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Non reconnu

C : J'aurais voulu savoir, si vous vous exprimez sur votre maladie et comment ?
R : Dans mon entourage ou en général ?
C : Et bien les deux.
R : Alors, je n'ai pas de tabou, en plus, j'ai deux maladies chroniques. J'ai la maladie cœliaque et l'endométriose. Donc j'ai commencé à vivre avec dès toute petite. La maladie cœliaque ils me l'ont découverte, j'avais trois ans. Donc, j'ai grandi avec et du coup ça n'a jamais été vraiment un sujet tabou pour moi tout ce qui est aspect santé. Je n'ai pas de difficulté à en discuter. C'est la première chose que j'ai dit à mon copain, quand je l'ai rencontré, voilà, j'ai de l'endométriose, donc tu feras avec.
C : Quand vous dites tabou, vous voulez dire quoi par-là ? Ça pourrait être quelque chose qui pourrait ne pas être dit pour vous ?
R : Oui, c'est vrai qu'il y a des sujets qui sont qui, des fois, mettent mal à l'aise les gens. Du coup, c'est vrai qu'on les évite par exemple. Moi je sais que quand ma mère a des problèmes de santé, en général elle n'en parle pas trop parce qu'après il y a des gens qui sont bienveillants et puis il y a des gens qui sont là à creuser. Des fois c'est un peu pénible pour la personne qui est malade et t'as pas envie d'en parler quoi.
C : Ça met l'accent sur quelque chose que vous le disiez comme ça, mais pas qui n'avait pas besoin forcément, d'être creusé et du coup ça ne devient pas agréable.
R : Et puis souvent, ça créé du malaise finalement parce que on aborde des sujets que les gens. Enfin il y en a qui le font par curiosité, il y en a qui le font par bienveillance. Mais c'est vrai que y a des fois où il y a des blancs dans la discussion. Donc, cela évite les malaises pour les autres.
C : Dans ce que vous dites là, ce que je comprends, c'est pour les protéger aussi que des fois vous n'en parlez pas.
R : Oui, parce que moi, je n'ai pas de problème avec ça, mais c'est vrai que des fois, on sent qu'on les met dans une situation où ils ne sont pas bien et donc du coup. Ça a permis aussi d'éviter de les mettre mal à l'aise.
C : C'est-à-dire que ça vous protège, vous, de personnes qui auraient peu de tact ou de délicatesse dans la façon d'aborder les choses, mais c'est aussi car vous vous dites qu'il faut que vous fassiez attention à la personne, au regard des blancs dans les phrases. Ce que j'entends, c'est ça l'indice ? Et, il y en a eu des situations gênantes comme ça ?
R : Un petit peu après, j'en ai eu surtout avec le corps médical, avec les médecins, ça a été compliqué au début, surtout pour l'endométriose.
C : Parce que qu'est ce qui fait qu'il y a de la complexité là pour eux ?

R : C'est que des fois, ils n'ont pas le temps. Quand on m'a annoncé ça, on m'a fait le diagnostic, j'avais des ovaires polykystiques déjà un taux de fertilité assez bas. On m'a rajouté l'endométriose donc ce n'était pas terrible. Et quand j'ai demandé au médecin, mais du coup ce que ça implique parce que bon, les ovaires polykystiques, personne m'avait expliqué non plus et il n'avait pas le temps, il m'a dit : vous n'aurez jamais d'enfants. Donc là je lui ai répondu mais moi j'ai 23 ans, je veux qu'on m'explique. Il n'avait pas le temps donc du coup c'est devenu gênant parce que moi je voulais des explications et lui voulait passer au patient suivant.
C : Du coup, face à cette situation, est ce que vous avez trouvé des moyens de pouvoir faire part de vos réflexions, de là où vous en étiez, de comment vous viviez les choses ?
R : Ben, j'ai essayé de me tourner vers ma mère parce que je me suis dit, c'est quand même maman, mais ça a été très dur, car elle l'a encore plus mal vécu que moi. Elle s'est dit, qu'elle n'aurait jamais de petits enfants. Donc je me suis retrouvée à la consoler. Après, je me suis retourné vers mon copain qui est interne qui a commencé à me dire d'aller voir d'autres gynécologues, d'autres spécialistes, car les réponses ne sont pas toujours les mêmes. Et puis en fait, je suis allée voir mon médecin traitant, en qui j'ai une confiance extrême et qui m'a bien expliqué toutes les pathologies, qui m'a expliqué que j'étais moins fertile mais pas stérile et qu'il y avait toujours des solutions. De toute façon, si on cherchait, on trouvait toujours des solutions.
C : Ce qui permettait de mettre à distance. Mais ça veut dire qu'il y a une démarche à faire pour expliquer ça aux autres et voir fonction de leur réaction, si ça permet ou pas d'avancer dans sa réflexion.
R : Oui, c'est ça, après, c'est ce qui est compliqué, c'est que finalement on nous envoie à droite, à gauche et puis finalement on va aller chercher les informations nous-mêmes parce que si on ne les réclame pas, on ne les a pas forcément.
C : Parce que dans ce que vous dites là, ça veut dire que fonction de chaque personne, on n'a pas forcément les mêmes besoins en information, parce qu'il y a des choses qui font plus écho que d'autres fonctions de comment on s'est construit, notre vie, et ce n'est pas évident d'avoir des réponses standardisées, il faut vraiment que ce soit quelque chose de personnaliser dans ce que j'entends.
R : Oui, c'est compliqué parce que ne serait-ce qu'avec ma mère, il y avait un décalage. Elle s'inquiétait pour les petits enfants. Et moi je voulais juste plus avoir mal ! Donc du coup, les questions qu'elle me posait, ce n'était pas les questions que j'avais demandé au médecin, donc je retournais des fois vers le médecin pour avoir les réponses à ses questions.
C : C'est tout un chemin d'échanges quoi. Et par rapport ce chemin-là, est ce qu'il vous arrive d'exprimer vos réflexions sur votre maladie ou d'échanger ses réflexions que vous avez sur elle.
R : Oui, enfin j'en parle quand cela a un impact, par exemple quand j'ai des douleurs qui reviennent, bah là je j'en reparle en disant que ça m'inquiète, car il ne faut pas que ça recommence. Mais après au quotidien, l'endométriose, ce n'est pas tellement le sujet d'actualité dans ma vie et la maladie cœliaque, finalement, je vis avec depuis 21 ans donc j'ai plus d'interrogation dessus. Je m'y suis habituée.
C : Des fois vous vous partagez cette expérience avec d'autres ou pas ?
R : Oui, ça m'arrive d'en parler. Après, souvent c'est les autres qui m'en parlent en me disant, qu'ils ont des difficultés, mais après c'est vrai que je ne ressens plus le besoin m'exprimer là-dessus parce que ça fait de mon quotidien.
C : Ces autres avec qui vous échangez, ce sont des gens de votre famille parce qu'ils savent que vous avez cette maladie-là, des amis, des professionnels de santé ? C'est qui exactement ?
R : Ça dépend, ma famille, je ne lui en parle plus trop parce que c'est pareil, on a fait le tour du sujet. Souvent, c'est des gens que je rencontre ou de croiser des gens qui pleurent. Ça m'interpelle et je les questionne et j'en arrive à discuter de tout ça.
C : Parce qu'il y a du commun par rapport à ce vivent eux aussi ?
R : Souvent avec plusieurs, c'est dans la recherche quand ils attendent de savoir ce qu'ils ont et que ça traîne, ça traîne, ça traîne. C'est la partie la plus dure en fait. Donc ça, on l'a dans toutes les maladies. On a tous un peu vécu, donc ça fait du bien d'en parler.
C : De ce chemin là, vous voulez dire ?

R : Oui, entre le moment où on a mal, les moments, on nous dit, vous avez ça.
C : Est-ce que vous voudriez pouvoir partager plus avec les autres sur votre expérience ?
R : Ça ne me dérangerait pas si ça peut aider. Après c'est vrai que je ne sais pas si j'aurai l'idée de prendre l'initiative et de me dire Je vais aller en parler aux autres. Après, quand on vient m'en parler, effectivement, je prends du temps pour écouter les autres, c'est intéressant. Même nous des fois, finalement, on se dit c'est vrai que moi je n'avais pas vu ça sous cet angle-là. Je ne m'étais jamais posé cette question-là. Des fois, on réalise comme cela que, en fait, ça a quand même un impact sur ma vie. Je ne le vois plus à force, mais des fois ça impacte.
C : Ça permet de mesurer ça. Parce que ce que vous dites qu'à force de vivre avec, on ne voit même plus les efforts nécessaires pour vivre avec et le regard de l'autre vous permet de voir ce que ça nécessite aussi au quotidien ?
R : Oui, mais oui, on se rend compte. Par exemple, j'ai acheté une machine à pain, je me suis dit, chouette, je vais pouvoir faire plein de pains. Et quand on me demande pourquoi j'ai acheté une machine à pain, je me rends compte que c'est parce que le pain sans gluten ça coûte cher donc, du coup j'en ai acheté une pour manger du pain sans gluten. Parce qu'effectivement, à 4€ le paquet de pain, ça coûte cher. Et donc c'est vrai que je le mesure que quand on m'en parle.
C : C'est dans votre quotidien donc vous n'y prêtez plus attention ?
R : Pour mon copain, ça lui a fait des changements aussi quand on a habité ensemble, forcément, l'adaptation à la nourriture, aux douleurs, au pic d'hormones où je suis désagréable en plus je ne mange pas de gluten. C'était le jackpot. Je me rends compte qu'avec les autres, c'est vrai que c'est aussi fonction des évolutions de la société.
C : Est-ce que c'est vous qui avez le recul avec une vingtaine d'années avec cette maladie ou est-ce que plus facile maintenant parce que on voit que le sans gluten se répand, c'est démocratisé ?
R : Ça m'a changé la vie, c'est vrai. Parce que déjà quand j'étais petite, ce n'était pas connu, donc je trouvais ça que dans les magasins spécialisés bio avec maman, on faisait 25 minutes de route pour m'acheter des produits exprès, sans gluten et au niveau des tarifs, comme c'est devenu un peu à la mode, on va dire. Je suis passée par exemple d'un paquet de 4 pains au lait sans gluten qui me coûtait quand j'étais petite, 7€ à 4. Donc ça fait une sacrée différence pour le porte-monnaie déjà.
C : Ça veut dire que l'impact quotidien était très fort ?
R : Du coup, elle faisait tout, elle passait son temps à cuisiner parce que ce n'était pas possible autrement. Quand j'étais en maternelle, ça allait elle était à la maison. Mais, après, elle n'avait pas toujours le temps de cuisiner et elle achetait des produits sans gluten. Mais, ça fait un trou dans le budget.
C : Vous voyez la différence par rapport à ça en termes d'impact sur votre budget, à vous maintenant ? Et en termes de temps de préparation puisqu'il y a peut-être plus de choses déjà prêtes.
R : Ils font attention, il y a de plus en plus de choses. C'est aussi plus accessible. Les plats préparés, il fallait tout lire parce que les petits conservateurs, c'était du gluten. C'était l'enfer.
C : Et quand vous allez chez les autres ?
R : Quand j'étais petite, c'était un gros complexe parce que j'arrivais avec mon propre gâteau, mes propres repas, ça me complexait beaucoup. Arrivée à l'adolescence, je me suis rebellée et
, j'ai mangé des pains, des croissants. J'ai été très malade. Aujourd'hui, je gère un peu mieux parce que je me dis, si je passe une soirée avec les autres, je mange du gluten et le lendemain je ferai attention parce que déjà je sais que je vais avoir un peu mal au ventre, mais ce sera viable. Comme ça même pour la vie en société, c'est moins compliqué. Les gens pour préparer une soirée n'ont pas à faire attention, je prends sur moi. Je fais la soirée et le lendemain, je fais un petit régime.
C : Ça nous permet comme ça de ménager votre vie sociale où il n'y a pas besoin de dire?
R : Et puis on a invité plus facilement. Parce que même pour les gens quand ils invitent cela leur prend du temps et ça leur coûte plus cher. Ou on ne m'invite qu'une fois ! Les anniversaires, quand j'étais petite, maman me disait soit tu ramènes ton gâteau, soit tu ne mangeras pas. Donc elle me faisait des gros gâteaux, que je ramenais mais que je ne voulais plus partager !
C : Est ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent par rapport à ce sujet-là ?

R : C'est vrai qu'il y a des maladies qui ne se voient pas donc on n'en parle pas beaucoup aux autres. Et les maladies qui se voient comme la maladie cœliaque, on est tout le temps obligé de s'expliquer dessus. Des fois, ce n'est pas gênant. Mais il y a des fois où c'est redondant et à la fin il faut dire aux gens stop, laissez-moi tranquille, donnez-moi du pain, ce n'est pas grave. Parce que des fois, ce qui est le plus pénible, c'est quand il y a plein d'interrogations et que ça devient redondant.
C : Pour vous, la maladie cœliaque se voit ?
R : En société, souvent, les gens demandent, tu veux ça ? Et quand je réponds que je ne peux pas, ils me demandent pourquoi. Il faut alors que j'explique que je ne mange pas de gluten. En plus, avant les véganes, c'était le truc à la mode de manger sans gluten, c'était pire. Donc ça se voit plus facilement que l'endométriose finalement. Une fois qu'ils sont réglés, on les voit plus. Par contre pour la maladie cœliaque, quand on est invité, ça se voit plus facilement.
C : C'est à dire qu'on est obligé de dire ?
R : Des fois je me dis, ce serait bien si les deux étaient cachés ? Les premières années, on se dit que c'est bienveillant, c'est gentil. Les gens sont curieux et, à la fin, on se dit ça fait 21 ans que j'ai des questions, ça commence à être long.
C : Du coup vous vivez comment l'entretien
R : Là, c'est un cadre formel, donc je savais que je venais pour ça, donc j'étais volontaire donc ça ne me dérange pas parce que je n'ai pas de tabous sur la maladie quelconque. C'est surtout les moments où des fois on sent qu'il y a un peu de jugement, comme quand les gens disaient à l'époque : « t'es végan ? ». Une fois, c'est drôle, trois fois, ce n'est plus drôle, c'est long. Donc quand c'est informel, des fois, c'est vrai que c'est un peu pénible. Après en parler, chez mon médecin, ou partout, quand je sais que je vais parler de ça, ça n'a d'impact parce que je sais que ça ne me dérange pas.
C : Et je me dis, mais par rapport aux professionnels de santé sur cette évolution, les choses ont évolué ou pas, parce que là je me dis dans ce que je comprends, il y a votre médecin généraliste qui est votre interlocuteur privilégié en qui vous avez confiance. Après, quand vous parlez de de l'autre médecin, qui n'avait pas de de temps et qui ne faisait pas preuve forcément de bienveillance, est ce qu'il y a une évolution aussi par rapport aux professionnels de santé sur comment c'est accepter la maladie cœliaque, l'endométriose ou vous allez voir que des gens qui, de toute façon, sont d'accord pour pouvoir vous écouter.
R : Dans ce que je ressens, moi, chez les professionnels, c'est que les maladies qui sont plus connues comme la maladie cœliaque, c'est bien encadré, c'est bien entouré. Même souvent, on me reprend, sur mon suivi, mais là vous n'avez pas fait votre suivi de ce genre de chose. Alors que l'endométriose, qui n'est pas très bien connue, c'est un parcours du combattant. Et puis, il y a les professionnels qui sont dans le jugement, les professionnels qui ne le sont pas. J'ai rencontré des professionnels qui étaient vraiment très gentils, très bienveillants. Et puis après, j'ai vu d'autres professionnels qui me disent : « attendez la ménopause et ne vous plaignez pas ! ». C'est d'une violence. Donc ça enfin j'ai l'impression que quand la maladie est bien connue, c'est très bien pris en charge et que quand la maladie est un peu nouvelle et qu'ils ne savent pas trop comment la gérer, ce n'est pas évident. Il faut se prendre ça dans la figure, pour pouvoir comprendre et mesurer ce que c'est, ce parcours du combattant.
C : C'est ça que vous voulez dire par parcours du combattant, se prendre ces réflexions répétées ?
R : C'est compliqué, et puis les maladies qui ne se voient pas, les gens ont tendance à dire : « c'est bon, arrêtes de faire semblant, va au travail. ». J'ai 8/3 de tension, je n'ai pas vraiment envie d'y aller ! C'est un peu compliqué entre ceux qui vous croient, ceux qui ne vous croient pas et puis à la fin, au bout d'un an et demi, on n'a plus confiance dans les professionnels. On se dit : « est ce qu'il va me prendre encore pour un benêt ou est-ce qu'il va vraiment s'interroger sur la situation ? C'est vrai que sur la fin, j'allais à des rendez-vous en me disant, de toute façon, ça va servir à rien. J'y vais parce que mon copain veut que j'y aille, mais ça ne va servir à rien. J'ai vraiment senti la différence entre les 2 maladies : bien connu et beaucoup moins. Quand c'est une maladie beaucoup moins connue, c'est vraiment compliqué même pour les traitements, c'est un peu à tâtons, c'est.
C : Mais du coup, vous faites comment ? Vous faites fonction du spécialiste ?

R : Alors j'ai viré 3 spécialistes. Parce que le premier, c'était une catastrophe. Le 2e m'a dit d'attendre. Et le 3e m'a dit : « Je vous mets un traitement, mais bon ce sera comme celui d'avant, il ne marchera pas. ». Donc là j'ai viré tout le monde et j'ai été voir mon médecin traitant qui m'a dit : « On va essayer les nouveaux traitements. ». Donc il a fait l'effort, il s'est renseigné, je sais qu'il a fait une formation et donc du coup je me fie à lui. Je suis vraiment en confiance avec lui.
C : Avec les spécialistes, vous ne vous sentiez pas forcément écoutée en tant qu'individu, dans ce que j'entends.
R : Oui, c'est ça. Et puis faire des rendez-vous, moi je me rappelle la première année. À chaque fois, j'y allais parce que j'avais des douleurs, je faisais des malaises. Vous allez aux urgences, puis il y en avait à une semaine ou 2 d'intervalle et on refaisait les mêmes examens, donc je leur disais : « Je n'en peux plus ! ». Le dernier gynéco, je lui ai dit : « Ça fait 6 fois que vous me faites une échographie pelvienne en passant par le vagin ! ». Enfin, au bout d'un moment, moi, j'ai plus de dignité, si on continue, j'aurais eu le même nombre de visites que la tour Eiffel. C'est désagréable. Et puis les tests de chlamydia toutes les 2 semaines, je ne vais pas l'attraper en 2 semaines. Donc, on ne se sent plus écoutée et en tant que patient, je sais que je perdais patience à juste titre. Car on se dit que ça va revenir toute la vie. Donc si on n'est pas pris en compte dès le début à quel moment on va nous prendre en compte ?
C : Oui, quand est-ce que ça va changer, qu'est-ce qui va faire que ça change ?
R : Moi, j'ai la chance d'avoir un bon médecin traitant. Il m'a vraiment rassuré sur le sujet mais si j'étais restée avec des spécialistes, je pense que j'aurais vite baisser les bras.
C : On peut comprendre parce que c'est vrai que quand on rencontre que du négatif ou de la non écoute, je ne sais pas comment le qualifier. Je suppose qu'à un moment on peut faire le choix de se taire parce qu'on n'est pas entendu, on n'avance pas ?
R : Oui, c'était ça en fait, on a l'impression de pas être entendu ou alors d'être jugé. On a les douleurs, on y va, on sait qu'on va avoir des examens pas agréables et on repart, on n'a pas de diagnostic, on n'a pas de traitement. Ça fait un peu beaucoup. On se dit pourquoi faire ?
J'ai appris à l'entourage, ça rebooste.
C : Il y a cet entourage là pour pouvoir partager ?
R : Oui, ça reste un appui parce que finalement, même maman qui pleurait, finalement, je me disais, que j'avais envie de trouver des réponses pour la rassurer. Ça donne un petit moteur de motivation, j'y vais pour elle et puis après, on verra ce que ça donne.
C : Est-ce que vous voyez d'autres choses ?
R : Ce sont des sujets sensibles parce qu'on me disait : « Alors t'as quoi ? Je ne sais pas. Mais tu ne cherches pas ? Mais si, mais je ne trouve pas ! ». Ce n'est pas si simple, car je voulais savoir justement. C'est ce côté frustrant. De se dire, on ne va pas me poser le diagnostic parce qu'on n'a pas encore les bons. Puis on vous fait des examens, puis on vous dit qu'il aurait plutôt dû faire celui-là en fonction du stade. À chaque fois on vous dit c'est peut-être ça, c'est peut-être ça, c'est peut-être ça, mais personne vous dit, c'est sûr que c'est ça et je vais mettre un traitement et donc cette phase d'un an et demi ou plus, c'est désagréable donc c'est vrai qu'il y a des moments pendant lesquels on ne sait pas quand on ne pose pas la question, on n'a pas la réponse. La première fois que le diagnostic est posé et qu'ils traitent, là, c'est plus facile. Il y a moins de mal à en parler ou en tout cas, ce sont des échanges différents à gérer. Parce que, c'est pareil, une fois qu'on connaît notre maladie, quelle qu'elle soit, finalement on fait tous des recherches et donc du coup quand on nous pose des questions. On est content parce qu'on a cherché. Donc, on a la réponse et une espèce de de fierté, pas de le dire mais d'avoir la réponse, de pouvoir expliquer ce qu'on a à l'autre. C'est vrai que pendant un an et demi, je n'ai pas su dire alors que maintenant, je sais et je peux dire et je peux expliquer.
C : C'est une espèce de fierté, parce que c'est aussi tout un travail ?
R : Oui, c'est vrai pour toutes les maladies. Je me rappelle que pour la maladie cœliaque, c'était un parcours, j'étais petite, mais je me rappelle, on a fait les tests de glycémie 3 fois. À chaque fois, il faut retourner au laboratoire pour la prise de sang. J'avais mes intolérances au lait de vache, de chèvre, de brebis. Je passais mon temps à vomir. Il y a eu une allergie de trouver, puis une deuxième, puis une troisième. C'est lourd au quotidien, on ne voit que ça, le quotidien ne devient plus que ça.

C : C'est ça que j'entends dans ce que vous dites, tout tourne autour de ça tant que ce n'est pas résolu ?
R : On se dit c'est quoi le nouveau truc qui va me tomber sur le coin de la gueule et comment je vais gérer ça ? Donc on anticipe tout, alors que les choses qu'on anticipent n'auraient pas besoin d'être anticipées, mais on se dit on ne sait jamais. Comme ça a été posé comme possible, du coup, ça devient envisageable. En essayant d'anticiper toutes les possibilités, ça me prendra moins de place dans mon quotidien, mais finalement, toute la place qu'on y a accordé avant, en termes de bénéfice, je ne suis pas sûre que ce soit rentable.
C : Après, ce n'est pas simple de faire abstraction de ça, de s'en empêcher ?
R : Oui, il faut des années. Avec la maladie cœliaque, petite, j'étais habituée. Mais à l'adolescence, je voulais être indépendante et finalement, j'ai passé mon adolescence malade. Et puis après, une fois jeune adulte, on se dit, je vais aménager tout. C'est plein de phases, plein d'étapes à passer pour se sentir un petit peu mieux. Mais, c'est ça la vie, la vie avec la maladie. Il faut se dire que c'est son quotidien, comme les gens normaux. Je prépare à manger comme mon voisin prépare à manger. Je vis avec ma maladie depuis 21 ans, mais ce n'est plus la maladie qui me prend mon quotidien.

Entretien n°2

Numéro d'entretien	E2
Prénom d'anonymisation	Françoise
Genre	Féminin
Tranche d'âge	18 à 24 ans
Niveau d'étude	Baccalauréat
CSP	Étudiant
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	**Endométriose**
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Non reconnu

C : Je suis doctorante en sciences de l'éducation et je travaille dans un laboratoire qui s'intéresse aux savoirs expérientiels, des personnes qui vivent avec une maladie chronique. Cet entretien est en lien avec ma thèse. Je fais actuellement des entretiens exploratoires qui, une fois analysés, vont me servir à construire un questionnaire, qui sera ensuite diffusé auprès de personnes qui vivent avec une maladie chronique. J'aimerais donc savoir si vous vous exprimez sur votre maladie et comment ?
R : Ce n'est pas quelque chose dont je parle facilement. Surtout que c'est un peu tabou, car c'est en lien avec la Gynécologie, donc parler de ses règles douloureuses et des dyspareunies qui sont les gros symptômes, ce n'est pas évident donc c'est un peu enfoui et on n'a pas non plus envie de montrer ce profil de malade.
C : D'accord, vous voulez dire quoi par ce profil de malade, vous ?
R : Quand on dit à quelqu'un qu'on a telle pathologie, on peut vite être étiqueté malade. On va nous décrire. Des fois, on va dire cette personne est de couleur noir, c'est comme ça qu'on va la différencier. Pour nous, on va dire que cette personne a la maladie de Crohn. Et étant donné qu'en plus je suis future soignante, ce n'est pas évident de se dire quand on est malade alors qu'en même temps, on va soigner des personnes.
C : C'est qu'est ce qui fait que c'est difficile ?
R : En ne disant rien, les gens ne se concentrent pas sur nous, vous n'êtes pas le centre de l'attention et au moins je vis comme n'importe quelle autre personne. Je n'ai pas envie que les gens aient trop d'empathie ou me disent que cela ne doit pas être facile. Je n'ai pas envie d'avoir cette place de patiente, souffrante, face aux autres.
C : Ça veut dire que vous n'en parlez jamais de votre maladie ?
R : Je n'en parle pas, mais souvent les gens le savent, parce qu'ils m'ont vu en crise, surtout ma famille et mes amis. Parce que j'ai dû me faire opérer donc ça se sait.
C : Et du coup, quand c'est su parce que vous êtes en crise, comment gérez-vous ça alors ?
R : J'essaie de ne pas le montrer car des fois, ça ne se voit pas, j'arrive à rester normale ou alors je vais essayer d'éviter d'avoir un visage trop crispé. Cela est inaperçu, mais en même temps, des fois, le masque, ça aide parce que je peux crisper mes lèvres ou respirer pour m'aider aussi à me calmer et on ne le voit pas.
C : Cela vous permet de mettre à distance, le regard de l'autre qui pourrait découvrir votre statut ?
R : Ou alors je vais m'appuyer sur un ovaire qui me fait mal, en essayant de mettre mon écharpe dessus pour pas qu'on voit.
C : Qu'est-ce que vous pensez du fait d'être obligée de masquer ?
R : C'est surtout que je n'aime pas montrer aux autres que j'ai mal, que je ne vais pas bien, c'est plus ça je pense. C'est plus une philosophie de vie qu'autre chose.
C : Et en dehors de votre famille, à qui vous en parlez, est-ce qu'il y a d'autres personnes ?

R : J’en parle à mon copain, qui vit ce quotidien avec moi. Mais autrement, non, je n'en parle pas, même à des professionnels de santé qui me suivent. Je suis suivie par un spécialiste. Quand on demande mes antécédents, je le dis mais je ne vais pas le dire facilement autrement.
C : Par rapport à votre famille, vous l'évoquez spontanément ? Comment ça se passe ?
R : Souvent, c'est plus eux qui vont venir m'en parler pour savoir comment ça va, si les douleurs sont passées depuis l'opération par exemple. Ou alors je vais leur en parler si je vais avoir une consultation avec un spécialiste. Mais autrement, je ne vais pas en parler. Sauf si je vais apprendre des choses sur la maladie. Et des fois, je vais envoyer une photo par exemple à ma maman en disant que ça, je ne le savais pas par exemple.
C : Il y a des choses sur votre maladie que vous ne partagez qu’avec votre mère ?
R : C'est surtout parce qu’elle m'a accompagnée depuis le début à chercher. Car j'avais essayé de comprendre mes douleurs, donc c'est aussi quand je fais un lien que je partage avec elle. Et puis, comme on est 2 femmes, ce n'est pas pareil qu'un homme. Il y a des choses qu’un homme ne peut pas comprendre. Il ne vit pas de douleurs gynécologiques alors qu'une mère, c’est différent, ce n’est pas le même lien.
C : C'est plutôt avec votre mère que vous échangez sur ce que vous apprenez de votre maladie. Vous faites ça aussi avec d’autres proches ?
R : Oui mais moins.
C : Et avec les professionnels de santé, avec le spécialiste par exemple ?
R : Non, parce qu’il est… Sinon, mon médecin traitant est ouvert donc elle va me demander des fois comment évoluent mes crises par exemple ou mes douleurs. Mais mon spécialiste, des fois c'est tellement rapide la consultation qu’il ne m'avait même pas expliqué ce que c'était d'ailleurs, il m'a posé le diagnostic. Et puis, il m’a dit Au revoir, bonne journée.
C : Comment avez- vous fait pour comprendre ce que c'était ?
R : J'ai lu des livres et j'ai vraiment réalisé ce que c'était quand je me suis fait opérer et qu'on m'a dit que j'en avais partout. On n’imagine pas combien c’est douloureux. Et puis après, on va se documenter par soi-même. Le fait d'être professionnel de santé, ça aide aussi. On comprend plus facilement les choses qu'une personne lambda.
C : Et si je vous dis association de malades de l'endométriose, qu'est-ce que ça évoque pour vous ?
R : C'est vrai que je ne me suis jamais tourné vers une association. Il y a l'association Endofrance qui est la plus réputée pour cette maladie, mais j'ai déjà écouté un live de la Présidente d’Endofrance. Ce que j'aime bien dans leur façon de faire, c'est qu’il y a un live ouvert au public où chacun pose des questions et elle répond et met un terme aux idées reçues. Je sais qu'ils ont écrit un livre sur justement les idées reçues sur l’endométriose et cela guide vers des spécialistes. Mais moi, je ne me suis jamais tournée vers eux puisque on m'a dirigé vers un spécialiste qui m'a posé le diagnostic.
C : Il n’y a pas eu d'errance pour poser le diagnostic ?
R : J'ai passé 8 ans à errer, je ne savais même pas que cette maladie existait, donc je ne savais même pas vraiment vers qui me tourner. Et puis on l'a tous entendu que c'était normal d'avoir mal pendant ses règles. On se dit qu’on va vivre avec. Ça fait seulement un an qu'on m'a posé le diagnostic. C'est à partir de ce moment-là qu’on va plus aller se tourner vers des livres. J'ai eu mes premières règles à 12 ans qui étaient douloureuses. Et puis au début, les premières années, on se dit c'est normal. Mais, au bout d'un moment, quand la douleur change et devient plus forte au point de ressentir des contractions et de devoir se mettre en boule par terre. on se dit que c’est quand même bizarre et au bout d'un moment on commence à connaître son corps aussi et à se dire ce qui va et ce qui ne va pas. Malgré que des médecins m'ont dit que c'était psychologique, que j'étais un sujet psy ou que j'avais un problème dans mon couple alors qu’à 18 ans, on ne va pas avoir de problème de couple ! Donc c'est particulier, mais on ne lâche pas. On essaie de voir d'autres personnes qui nous mettent sous des traitements qui en fait donnent pas du tout de résultat, des psychotropes, des traitements pour la Ménopause. Et puis, au bout d'un moment, on tombe sur le médecin qui nous dit qu'il y a quand même quelque chose et qui vous dirige vers un spécialiste.
C : Pendant tout ce temps-là, vous partagez ça avec d'autres ?

R : Oui, avec mon père, ma mère et mon copain, c'est surtout mon père en fait, qui m'a fait tilt et qui m'a dit, mais tu sais, ce n'est pas normal d'avoir mal. Le corps n'est pas fait pour avoir mal, quand il a mal, c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas.
C : Vous avez pu bien vous renseigner sur cette maladie-là ?
R : C'est difficile tout ce temps où on ne pose pas de mots exacts sur nos maux. On se sent incomprise, on sent qu'on n'écoute pas notre douleur. On m'a mis sous traitements anxiolytiques, par exemple. Alors que je savais que la douleur n'était pas dans ma tête.
Quand on nous dit que vous avez quelque chose, que c'est vraiment un problème somatique, on se dit, ça y est, on est diagnostiqué. On devient un peu des mini chercheurs en même temps-là, on connaît notre corps, donc on se dit que même si un médecin a fait 10 ans d'études, on se dit qu'il ne vit pas ce qu'on vit de l'intérieur. Après, c'est qu'un médecin, il ne peut pas non plus tout savoir sur cette maladie-là. Il paraît qu'elle n'est même pas abordée pendant leurs années de médecine. On se dit que forcément s'ils ne connaissent pas, c'est normal qu'ils ne puissent pas mettre un diagnostic dessus.
C : Est - ce que vous avez cherché sur Internet ? Sur les réseaux sociaux ?
R : Les réseaux sociaux, c'est très récent, mais avant, on cherchait beaucoup sur Internet. Mais on ne trouvait rien. Je trouvais des espèces de petites pathologies mais ça ne correspondait pas jusqu'au jour où ma maman est tombée sur un documentaire fait par Laetitia Milot. C'est une actrice de "Plus belle la vie" qui a lancé ce mouvement pour faire reconnaître l'endométriose. C'est en voyant cette émission, quand j'écoutais ces femmes qui décrivaient leurs symptômes que je me suis dit, mais c'est moi en fait. C'était exactement les mêmes termes que ceux que j'employais.
C : Vous vous êtes reconnue dans leur façon de dire les choses ?
R : C'est ça qui nous a permis sans doute d'aller aussi vers des spécialistes. Après, j'avais un rendez-vous annuel chez le gynécologue, et elle a commencé à employer ce mot-là. Ça faisait
2 ans que j'allais la voir et elle ne m'en avait jamais parlé. Je lui ai dit que je trouvais en effet que mes symptômes ressemblaient à ceux de l'endométriose. Mais, elle s'en est arrêtée là.
C : Je suppose que vous avez continué à chercher ?
R : Oui car elle m'avait mis un traitement qui soulage les règles mais les autres douleurs étaient encore là, donc on se dit que ce n'est pas suffisant. Une fois que le diagnostic a été posé et l'opération décidée, je me suis dit que peut être je pourrais aller aussi voir justement sur les réseaux sociaux, d'autres témoignages de femmes grâce à un groupe sur Facebook. C'était bien car elles témoignent de leurs petites astuces, comment elles arrivent à gérer leur douleur. Et comment s'est développée l'endométriose. C'est là aussi que je me suis rendue compte que ce n'était pas juste une petite maladie qui fait mal pendant les règles. Que ça pouvait s'étendre partout.
C : Quand vous allez sur ce groupe Facebook, vous faites quoi, vous lisez, vous participez, vous faites quoi exactement ?
R : Non, je lis mais je ne partage pas mon expérience, mais j'aime bien lire celle des autres.
C : Et qu'est ce qui fait, si ce n'est pas indiscret, que vous ne partagiez pas votre expérience ?
R : Je ne suis pas du genre à m'exposer sur les réseaux sociaux, même dans un groupe privé.
C : Est - ce que vous auriez envie d'en dire plus sur votre maladie ?
R : Oui, parce que je me dis que finalement ce n'est pas connu et qu'en fait, on sous-estime beaucoup la douleur. Donc c'est vrai que des fois en parler, ça aiderait d'autres femmes aussi. Je sais qu'il faudrait que je le fasse, parce que même en parler, ça ne me gêne pas et puis ça fait partie de mon rôle de soignante finalement. Mais en même temps, ça veut dire centrer les choses sur moi et c'est ça qui me gêne un peu plus.
C : Vous allez me dire, si j'ai bien compris les choses. Le fait d'en parler est ce que ce serait vous réduire à une personne qui a une endométriose ?
R : Oui, à une personne malade.
C : S'exposer aux autres ce n'est pas ce que vous souhaitez, c'est plus, rechercher pour vous des explications par rapport aux incompréhensions liées à votre maladie, mais pas forcément faire part de votre expérience ?
R : Et en même temps, je me dis qu'il y a pire comme maladie. Je préfère laisser la parole à des personnes qui ont un cancer. Moi, je ne vais pas en mourir, je vais juste être détruite de l'intérieur.

Donc, pour moi, je n'ai pas le droit de me plaindre, y'a pire que moi. Peut-être quand dans 10 ans, je me retrouverai avec une poche de Stomie. Je ne suis pas malade là. Une personne malade est dans un lit, a besoin d'aide, se promène avec une bonbonne d'oxygène, se voit physiquement se dégrader. Nous, ça ne se voit pas, c'est de l'intérieur donc je dis-moi je peux conserver cette normalité dans la société des personnes saines. Il y a le masque, même s'il n'est pas toujours là, mais il y a un masque aussi social.
C : Par rapport à tout ça, quand je vous interroge, comment vous le vivez ?
R : Non, ça ne me gêne pas parce qu'il y a un intérêt derrière et puis c'est seul à seul. Ce n'est pas ouvert à plein de monde où là, ce serait plus difficile. On ne sait pas le jugement que certaines personnes peuvent avoir alors que là je sais que c'est dans un cadre bienveillant.
C : C'est vrai aussi avec des professionnels de santé, par exemple ? Est-ce que c'est un critère qui vous fait dire que vous pouvez leur parler ?
R : Je vais voir d'abord comment est cette personne. Si elle est du genre à critiquer beaucoup les autres. Si c'est le cas, je ne parle pas de moi, je reste mystérieuse, elle ne saura pas réellement qui je suis. C'est pour ça que je ne me lie pas beaucoup avec les gens, j'attends pour savoir si oui ou non, je peux parler de ça.
C : Dans ce que vous dites-moi ce que j'entends aussi, c'est que c'est dangereux d'en parler ?
R : Oui, c'est surtout par rapport à l'étiquette qu'on va mettre, surtout en stage. Ils peuvent penser si je leur dis que je vais faire une crise et qu'ils ne vont pas me faire confiance. Ils peuvent penser que je vais avoir des jours d'arrêt pendant son stage parce que je vais avoir trop mal pendant mes règles. Le fait de ne pas le dire me permet de ne pas avoir cette étiquette là et d'être noyée dans la masse. Il faut vivre avec le fait que c'est une maladie sur laquelle il y a beaucoup de préjugés négatifs, comme toute maladie. Par exemple, une personne qui est diabétique, je pense qu'elle doit vraiment faire des pauses. Je pense que cette personne doit se dire qu'elle peut être une contrainte pour l'équipe parce qu'elle doit absolument faire des pauses. L'équipe pourra dire qu'elle fait toujours ses pauses, qu'elle en prend le temps alors qu'il y a une charge de travail importante. Donc, c'est ça aussi qui est difficile.
C : De paraître normal dans ce que j'entends, de ne pas paraître trop différent des autres pour être accepté ?
R : D'autant plus en tant que soignant. Parce qu'un soignant va bien, c'est le patient qui va mal. Mais quand on est soignant et qu'on doit s'occuper d'un malade alors que des fois, nous même on ne veut pas trop bien. On ne veut pas que ça arrive quand on s'occupe d'un malade parce que finalement des fois ça peut se retourner contre nous. Le patient nous voit mal et c'est qui va vouloir s'occuper de nous !
C : Est-ce que vous verriez d'autres choses à dire ?
R : Ce serait important de savoir comment on parle de ce qu'on a compris de sa maladie aux autres. Déjà, ce serait bien de dire ce qu'il ne faut pas limiter à dire que c'est juste une dysménorrhée, ne pas se limiter aux signes gynécologiques car c'est un peu l'étiquette de l'endométriose. En fait, quand on parle de l'endométriose, on pense que c'est le symptôme. Mais, en fait non. Il y a aussi des problèmes urinaires, des problèmes digestifs et ça, on n'y pense pas à ça et c'est quand on creuse qu'on l'apprend ou alors qu'on quand on nous le dit. Moi, je l'ai su quand on m'a dit que j'en avais sur le côlon et c'est là que je me suis dit que, pour moi, c'était une petite maladie gynécologique et en fait non ça peut aller partout, c'est variable. Donc je me dis que ce n'est quand même pas anodin et que ce serait peut-être bien que ce soit moins tabou et de plus en parler. Parce que finalement, pendant ce temps, ça avance en nous. Beaucoup de médecins et de grands spécialistes parlent de l'endométriose comme d'un cancer. Ce n'est pas anodin, ça abîme beaucoup de choses à l'intérieur et donc il faudrait lever ce tabou-là. Cela serait plus facile de s'exprimer dessus et d'avoir une prise en charge rapide. Car pendant ce temps-là, ça évolue et on ne peut pas revenir en arrière. C'est abîmé.
C : Est-ce que vous voyez d'autres choses que vous voudriez me dire par rapport à ça ?
R : Sinon je pensais qu'il n'y a pas de traitement. Ce qui est mis en place, c'est palliatif, ce n'est pas curatif. Ce n'est pas ça qui va l'arrêter, ça va réduire mais ça reviendra. Il y a très peu de traitements. Il y en a certains mais ils ne sont pas forcément reconnus parce qu'il peut y avoir des médecines alternatives complémentaires. Mais ce n'est pas forcément reconnu., car il n'y a pas de preuve

scientifique que ça marche et qu'avec on peut guérir tout le monde. C'est ça que je veux dire. Maintenant en parler, ça me gêne moins que quand j'avais 15-16 ans. Ça ne me gêne plus, je me dis tant pis, c'est un symptôme, il est un peu tabou, c'est sûr. Mais ce n'est pas évident de savoir comment l'autre personne va réagir, si c'est trop tabou pour elle. Pour l'ancienne génération, parler de ça, ce n'est pas évident. Donc il faut savoir qui on a en face de nous, pour savoir si on peut en parler sans mettre l'autre en difficulté ou mal à l'aise quoi. Il y a aussi cette idée de comment protéger les autres. Y'en a qui vont dire qu'on ne parle pas de ça en société, qu'il faut garder ça pour nous, que ça ne concerne que la vie du couple. Si on ne parle pas, on ne pourra jamais être pris en charge, c'est toute la complexité. Et puis, il y a des gens qui pensent encore que je suis un peu chochotte. Pour elles, c'est normal d'avoir mal pendant ses règles et il y a une banalisation de la douleur. Ça aussi c'est dur. Si on a une douleur qui est banalisée par la société, du coup elle est moins bien traitée. On nous dit qu'il faut juste qu'on se renforce un peu. C'est ce que j'essayais de faire au début, je prenais des Efferalgan, puis après je me suis dit qu'il faut que j'apprenne à vivre avec quand même parce que je ne vais pas en prendre à chaque fois que j'ai mes règles. Et puis, un jour, il nous faut du palier 2 mais qu'on est rentré dans ce palier, c'est plus difficile parce qu'il faut une prescription. Puis, ça a un peu un effet sédatif aussi par rapport au Paracétamol. Il y a tout ça aussi derrière qui fait qu'on ne peut pas lier les 2 : il y a des fois, on ne peut pas aller en service alors qu'on a pris du tramadol avant. Et où trouver des alternatives compatibles avec le travail comme le tens mais il faut être au calme pour l'utiliser et en service, je ne vais pas rester sur ma chaise à attendre que ça passe, ce serait mal jugé. Alors qu'une personne diabétique, on l'autorise à s'asseoir parce qu'elle a besoin de se faire une injection d'insuline. Le diabète, tout le monde connaît ça et on accepte mieux. Nous, c'est plus difficile, mais je pense que ça va évoluer avec le temps mais il faut attendre.

Entretien n°3

Numéro d'entretien	E3
Prénom d'anonymisation	Rosine
Genre	Féminin
Tranche d'âge	35 à 49 ans
Niveau d'étude	Baccalauréat
CSP	Ouvrier
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	**Diabète insulino dépendant** (sous pompe à insuline et capteur connecté de glycémie) et antécédents de Leucémie
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Reconnu

C : J'interroge différentes personnes avec différentes maladies chroniques, dans le cadre de ma thèse, pour comprendre comment elles parlent de leur maladie et y réfléchissent. J'aurais voulu savoir si tu parlais de ta maladie et comment.

R : J'en parle car on me pose la question et j'explique souvent mon parcours santé. Je montre mes ustensiles, mon matériel comme ça, c'est plus facile, c'est visuel.

C : Quand tu dis, j'en parle aux gens, c'est les gens qui te posent la question ou c'est toi qui leur en parles spontanément ?

R : ça arrive dans les sujets de discussion parce que le diabète, avec le sucre, si par exemple je dois manger chez quelqu'un et que la personne ne le sait pas, je ne vais pas juste dire non merci à ce qu'elle me propose, c'est malpoli. Je dis que ce n'est pas que je ne veux pas, c'est mon état de santé qui fait que je ne peux pas. Autrement, avec le Freestyle, l'été, il est visible et les enfants me demandent souvent ce que c'est. J'explique que c'est pour la santé, pour le diabète. Les adultes ne vont pas être trop demandeurs, mais les enfants sont intrigués et ils viennent me questionner.

C : Tu veux dire que tu échanges sur ta maladie de façon quotidienne ?

R : Je parle facilement de ma maladie, j'en ai tout le temps parler, mais il y en a qui la cachent. Moi, ça m'aide aussi psychologiquement.

C : Tu trouves que ça t'aide d'en parler ?

R : Je suis beaucoup dans la communication et ça m'aide pour ne pas me sentir différente de le dire aux gens.

C : J'aurais voulu savoir aussi si tu réfléchissais à ta maladie, comment la vivre ?

R : Il y a un moment, j'ai fait un forum où je participais à la semaine des Français diabétiques avec l'association des diabétiques de France. Suite à cela, ils m'ont appelé, j'ai fait un entretien avec eux et je voulais mettre des trucs en place sur la ville, mais il n'y a pas eu de suite parce qu'il n'y a pas eu assez de personnes. C'était pour favoriser l'activité physique des personnes diabétiques avec un coach, mais ça ne s'est pas fait. Dans l'association, on se retrouve tous à parler souvent des mêmes problèmes ou des mêmes soucis. Moi, j'ai parlé des dasri, au sujet de leurs prix et de leur collecte. Certaines

pharmacies peuvent, mais d'autres, c'est comment les déchetteries, il y a certains horaires, certains jours, et ça fait des kilomètres. Ils ont pris note de ça.

C : Les associations te permettent d'avoir des infos ?

R : Sur Facebook, je suis France diabétique. Avec le Covid, je leur ai téléphoné parce qu'à un moment je ne savais plus sur quel pied danser pour les arrêts de travail et ils m'ont envoyé vers quelqu'un qui m'a expliqué ce qu'il fallait faire. Cela me permet aussi d'avoir accès à des vidéos sur le diabète. Elles nous font découvrir des trucs, des nouvelles pompes, des nouvelles choses sur le diabète. Je regarde, ça m'apporte des infos sur la maladie, les nouveautés.

C : En dehors des associations, il y a d'autres endroits ou d'autres personnes avec qui tu échanges tes réflexions sur ta maladie ?

R : Avec l'endocrinologue et le médecin traitant, je parle de ma maladie.

C : Est - ce que tu échanges avec lui sur ce que tu en comprends ?

R : Au début, oui. Mais moi, j'ai fait les journées thérapeutiques donc j'ai déjà les bases sur les thérapeutiques et puis j'ai eu des cours sur l'aspect médical. Je sais ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire, mais après, c'est moi, qui doit le faire. Après, c'est bien de retravailler ça avec l'endocrinologue. Elle me redit des petites bases. J'ai aussi l'infirmière du prestataire de mon Freestyle qui vient tous les 6 mois. Elle aussi me dit des trucs que j'avais oublié, par rapport au volume.

C : Est - ce que tu échanges avec tes proches ?

R : Je n'en parle plus, ils le savent. Mais, j'ai une nouvelle relation, je lui ai expliqué parce que quand t'as un truc qui sonne au bras, il se pose des questions. Mais mes proches et mon entourage comprennent et savent.

C : C'est toujours facile d'exprimer ça ?

R : Je n'ai jamais eu de soucis à m'exprimer parce que quand j'ai eu mon cancer après, j'ai fait une intoxication aux médicaments de la chimiothérapie, les 2 se sont enchaînés. En parler, c'était mon déversoir, ça m'a permis d'exprimer plein de choses.

C : Tu voudrais en parler plus ?

R : Je fais des interventions sur la prévention pour aider les personnes qui sont au tout début de leur diabète, leur faire comprendre, les aider à dire leur ressenti. Mais il y a une époque, je parlais du stylo, j'allais à l'hôpital de jour, pour qu'ils regardent. Je trouve cela important d'en parler parce qu'il y a des hauts et des bas, pour dire ce qui est bien et ce qui n'est pas bien, ce que je trouve comme avantages et inconvénients. Comme se piquer, je peux conseiller quelqu'un qui se pique 3 ou 4 fois dans la journée sur les stylos à avoir. Avec le matériel que j'ai, je vois la différence, s'il y a un moment où je ne vais pas bien, je n'ai plus à me mettre au calme, je n'ai plus besoin de m'asseoir pour me piquer. Là, dans n'importe quelle position, surtout au boulot, je peux réajuster ma dose, c'est plus pratique. Je n'ai pas peur du matériel et des défauts d'asepsie. Ça facilite ma vie quotidienne. Le freestyle, c'est l'endocrino qui me l'a mis et après j'ai regardé des vidéos. Mais, j'aurais aimé que quelqu'un me dise les avantages, les inconvénients. Comme la pompe, c'est à regarder. Moi, je voulais une pompe spécifique, mais dans un premier temps, ils m'ont mis une autre pompe parce que j'avais encore trop

d'insuline. J'aurais bien aimé avoir l'avis d'autres personnes qui vivaient avec cette pompe, savoir comment ça se passait pour eux.

C : Tu verrais d'autres choses à dire par rapport à ça ?

R : C'est important les informations et la prévention. On ne se rend pas compte quand on est bien portant. Tout le monde sait et dit qu'il faut bien manger, qu'il faut faire une activité physique, il y en a qui sont motivés, mais après, il y a ceux qui ne le sont pas alors que c'est important pour le diabète. Après on peut avoir du diabète. Les filles découvrent le diabète, souvent pendant la grossesse. Avant, elles ne s'en souciaient pas. Certaines filles viennent me reparler. Elles saisissent alors comme c'est contraignant. Les gars, c'est encore pire. Là, il faut du rabâchage, mais ils ne s'en rendent pas compte. Ils ne mangent pas équilibré. Ils ne mangent que des féculents ou des trucs comme ça. Comme je vois, mon frère, mais il ne s'en rend pas compte. Lui, il mange des trucs sucrés à gogo, il n'est pas diabétique mais il n'anticipe pas si jamais, parce que ça pourrait se déclencher dans quelques années. Pour lui, c'est normal, c'est la vie courante. Il ne s'en soucie pas du tout.

C : Tu as fait des actions de prévention ?

R : Oui, pour le freestyle, aux étudiants infirmiers et à la pharmacie.

C : Ça t'apporte quoi quand tu fais ça ?

R : Le sentiment d'être écoutée et de transmettre un message pour les futures infirmières, et d'aider pour d'autres patients. C'est transmettre de l'expérience parce que ça paraît compliqué mais c'est simple et pour que les futurs infirmiers puissent expliquer aux patients pour qu'ils aient un peu moins peur, avec des mots simples, de quelqu'un qui le vit tous les jours. Pour montrer l'exemple.

Entretien n°4

Numéro d'entretien	E4
Prénom d'anonymisation	Vivien
Genre	Masculin
Tranche d'âge	50 à 64 ans
Niveau d'étude	CAP
CSP	Profession intermédiaire
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	Hypothyroïdie
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Reconnu

C : J'aurai voulu savoir comment tu vis ta maladie ?
R : C'est fatiguant, parce que ce n'est pas encore parfait. Mais, est ce que sont les effets secondaires ou les hormones qui font ça ? Je n'en sais rien du tout. Je prenais du produit aussi pour dormir, j'ai arrêté parce que j'ai eu quelques effets secondaires avec. Je les ai arrêtés depuis 4 jours maintenant.
C : Comment tu as fait pour réfléchir à ces changements-là ?
R : La semaine dernière, j'étais vraiment fatigué, je ne savais pas si c'était les hormones. Donc, j'ai appelé l'endocrinologue, elle m'a dit que ce n'était plus de son ressort, qu'il fallait que je vois avec mon médecin traitant. J'ai voulu lui expliquer que c'était peut-être au niveau du dosage des médicaments. Elle m'a dit qu'elle pouvait encore me voir pour affiner mon dosage mais qu'il arrivait parfois que les gens aient longtemps ces effets secondaires. Mais cela est infernal. J'avais les jambes chaudes. Ça me brûlait de la ceinture jusqu'aux orteils. Donc je me suis dit que c'était peut-être les hormones qui faisaient cela. Mais, si c'est cela, je ne peux pas les arrêter. Alors, le médecin m'en a changé au bout d'un mois car mon dosage était trop grand. Du coup, ils ne veulent pas à nouveau changer les hormones. Donc, je me suis dit que c'était le zopiclone qui faisait cela. Alors, j'ai décidé de l'arrêter par moi-même en passant de 1 à un demi. Comme cela, je dormais 5 heures. Avant mon hypothyroïdie, je dormais 6 heures par nuit. Et puis là, je suis passé à 0 20 depuis 4 jours. Là, je dors 3 heures et à côté, je prends un truc à base de plantes mais cela ne me fait rien du tout. Mais, je vais essayer d'éliminer le zopiclone petit à petit parce que peut être que c'est lui qui fait ça je pense. Je me rappelle au tout début, avant qu'ils trouvent le problème de thyroïde, je ne dormais pas, j'étais angoissé, j'étais très tendu, j'avais beaucoup de nervosité, je transpirais beaucoup. J'avais des vertiges et j'étais limite de tomber. Moi, je croyais que je faisais des malaises. Et puis en fait non. Et ça a duré 2 à 3 mois et à la fin, je croyais que j'étais fou. À l'époque, quand j'ai été en arrêt de travail, j'ai dit à mes collègues que je partais car je n'allais pas bien du tout mais qua je ne savais pas quand j'allais revenir. Je n'avais jamais eu ça, je ne me suis jamais arrêté de travailler. Mon premier médecin il croyait que je faisais un burn out. Et puis au bout de 15 jours de traitement pour le burn out, je n'allais toujours pas bien. Je suis retourné le voir pour lui dire que cela n'allait pas. Il m'a juste pris la tension et m'a dit d'attendre. J'ai attendu 3 jours et après, je suis allé en voir un autre. J'avais toujours mon pouls à 110. Il m'a envoyé chez un cardiologue, il m'a donné un traitement pour ralentir le rythme cardiaque. Il m'a fait un dosage de la TSH et là, c'était très bas. Là, c'était assez rapide en 3 semaines j'ai eu un RDV et ils m'ont mis le traitement hormonal. Il a fallu 2 mois pour que je commence à monter un petit peu à passer à 0,3. Ça a été long quand même. Et puis tout le temps allongé, je ne pouvais rien faire. Ça a duré quatre mois, j'ai essayé de reprendre le travail. Je me suis dit que c'était bon. Dès que cela n'allait pas, je m'arrêtais. J'ai repris progressivement. Le traitement était à base de Levothyrox, j'étais revenu à un dosage conforme. Puis, après ça bougeait, toutes les 3 semaines, je faisais les prises de sang et ça bougeait tout le temps. À un moment donné, ça recommençait, je dormais mal. J'étais irritable donc ce n'était pas facile pour mon entourage et pour le travail parce que j'avais tendance à partir au quart de tour. Au travail, ce n'est pas dans mes habitudes. Normalement, le traitement pour tout réguler, ça va durer

18 mois. Mais, là, ils n'arrivaient pas à me stabiliser comme il fallait. Finalement, la solution, cela a été d'opérer. Ça fait un peu plus d'un an maintenant, c'était fin janvier dernier. Le dosage n'est pas trop mal, mais j'ai des effets secondaires, je n'arrive pas à dormir. Même en vacances, l'année dernière, je n'ai pas réussi, moi j'ai quelque chose pour dormir. Depuis que j'ai arrêté les médicaments, je dors 4 heures. L'après-midi, quand j'ai réussi à dormir un quart d'heure, vingt minutes, déjà c'est bien. Je vais bien dormir vers 11h30 pendant 1h30 ou 2h. Le problème, c'est que quand je me réveille, je n'arrive pas à me rendormir et quand je dors, je fais des cauchemars et ce n'est pas que du positif. Donc forcément, quand je me réveille après, je ne suis pas bien. Tous les jours, c'est comme cela. Après, j'ai des coups de barre à la maison, souvent vers midi, limite à ne pas pouvoir partir au travail. Mais, cela ne dure pas. J'ai dû mal à expliquer mon mal être, parce que je vois bien que c'est un mal être. J'aimerais bien faire comme tout le monde. Je ne pouvais même plus aller à la boulangerie tout seul avant l'opération. Tout à coup, je regardais autour de moi et tout tournait, je paniquais. C'était pareil dans les salles où il y avait plein de monde. J'y pense encore à ça, des fois, cela m'angoisse.
C : Tu te méfies de toi ?
R : Je vois au travail. Je devais avoir une formation de recyclage. J'ai renoncé parce que je ne savais pas si j'allais tenir en salle. J'essaie pourtant de prendre sur moi. Ça s'apprend aussi. Et puis c'est dur, j'ai peur. On m'a dit que ça allait passer avec le temps. Là, j'étais avec un ancien collègue de foot. Sa femme a eu la même chose. Elle va mieux, même s'il a encore des petits problèmes comme ça. Je pense que c'est parce que cela a été opéré. Du coup, les hormones ne sont pas aussi équilibrées que quand c'est naturel. Et le stress, aussi. Les hormones n'arrivent plus pour réguler le stress comme avant. Moi je prends des bouffées d'angoisse tous les jours, c'est un médicament qui régule maintenant, c'est moins bien.
C : J'aurai voulu savoir où tu parles de tout ce à quoi tu réfléchis sur ta maladie là et avec qui ?
R : J'en parle avec ma compagne et avec un collègue de travail qui a bien vu que cela n'allait pas pour moi, il y a deux ans. Je ne vais pas en parler tous les jours, mais des fois, mon collègue vient m'en parler car il se rend compte que je ne suis pas comme d'habitude. C'est quand je commence à répondre un peu sèchement. Des fois, j'essaie de ne rien dire mais cela se voit aussi car ce n'est pas habituel. J'aimerai bien être comme tout le monde, avant je ne m'arrêtais jamais. Maintenant, je ne peux plus faire cela, je suis trop fatigué pour l'instant. Ce n'est pas l'envie qui me manque mais maintenant, je ne peux plus me reposer juste une demi-heure et repartir. Après, il faut que je prenne sur moi car si je reste allongé sur le canapé, je m'habitue à ne pas faire d'effort. J'apprends à écouter mon corps, il faut que je m'écoute car quand je suis essoufflé ou que je suis pâle, c'est que je suis fatigué. Il y a un mois, j'étais très essoufflé, j'ai fait un test anti covid, car c'était plus que d'habitude, mais ce n'était pas cela et le médecin ne sait pas m'expliquer pourquoi j'étais essoufflé comme cela. J'ai rendez-vous avec le médecin internaliste début avril, j'espère qu'ils vont trouver quelque chose. Parce que l'endocrinologue m'a laissé tomber, je croyais qu'elle allait m'aider, je lui ai envoyé un mail et elle m'a juste répondu que son aide ne pouvait se limiter qu'au dosage et qu'elle ne pouvait rien faire pour ma fatigue et mes troubles du sommeil. C'est pour cela qu'avec le médecin traitant, nous avons décidé de changer de molécule.
C : Quand je t'écoute, j'ai l'impression que tu as appris plein de choses sur toi.
R : Oui, j'ai appris à mieux connaître mon corps. J'arrive mieux à gérer parce que c'est tellement fatiguant quand je ne vais pas bien, qu'il faut que j'arrive à prendre sur moi pour tenir debout. J'ai tellement lutté pour tenir debout avec mes problèmes de vertiges à une période. Je transpirais beaucoup, comme des crises d'angoisse et des fois, je me suis vu au travail 1 heure ou 1 heure et quart planté devant mon ordinateur incapable de faire quoique ce soit. Heureusement, que je pouvais faire cela. J'ai appris à gérer mon corps, je prends sur moi pour aller mieux mais, en faisant cela, je fatigue quelque chose d'autre à côté. C'est ce que je me dis, car à force de forcer pour aller mieux quand je vais moins bien, peut être que je tire sur d'autres choses au niveau de mon corps, et c'est peut-être pour cela qu'après, j'ai du mal à récupérer aussi. Ce n'est pas simple.
C : Tout cela ce sont des efforts ?
R : Même le sommeil, il faut que je me force, mais ce ne sont que des cauchemars et je dors peu. Je ne sais pas comment je fais, cela fait 3 jours que je dors que 4 heures, je ne sais pas comment je fais, mais

je suis dans une bonne période, je ne me sens pas fatigué en ce moment-là. Des fois, je ne peux pas resté aussi longtemps que là dans une pièce, quand je vais mal au bout d'un quart d'heure, il faut que je sortes dehors et au travail, c'est pareil pour avoir une bouffée d'air et se sentir mieux. Ce n'est pas évident car il ne faut pas de stress. Moi qui suis toujours angoissé et inquiet, quand je prends une bouffée de stress, je le sens. Le cœur va plus vite. Hier, j'ai eu un souci avec un gars, j'ai dû le remettre à sa place, j'ai fait cela avec calme. Rien que cela, j'ai vu que mon cœur battait la chamade et j'ai eu du mal à me poser après. Avant, je n'étais pas comme cela, ça ne me faisait pas cela. Maintenant, avant de parler avec un gars, de le reprendre, je me mets au calme avant.
C : Tu développes des stratégies ?
R : Oui, je réfléchis, je me dit ce gars-là, il ne faut pas que je le prenne comme cela parce que je connais la personne, avant, je pouvais aller bille en tête avec eux m'expliquer. Pour m'éviter de stresser, maintenant, je prends mon temps, car sinon je mets une heure à récupérer. C'est tout le temps comme cela.
C : Tout est à réfléchir ?
R : Oui. Et pourtant je suis quelqu'un de positif où tout va bien dans ma vie, mais, je vois bien comment je fonctionne, je suis toujours à me dire que cela pourrait être mieux si j'avais fait cela ou cela. Je n'arrive jamais à me contenter de ce que j'ai. Et avec la maladie, cela ne s'arrange pas, car je suis à me demander comment cela va évoluer, s'ils vont réussir enfin à trouver quelque chose pour me stabiliser. C'est pire. Après peut être que je n'évacue pas assez, car j'ai fait énormément de sport avant, je m'occupais des jeunes et tout donc ça me permettait de me bouger un peu. Maintenant, je trouve toujours une excuse, j'aimerai reprendre le tennis ou courir un petit peu. La dernière fois que j'ai couru, c'était il y a deux ans avant ma thyroïdectomie. Je n'ai jamais eu de problème de souffle, c'était les jambes qui lâchaient. J'ai fait plein d'efforts pourtant : j'ai arrêté de fumer, je ne bois presque pas et cela ne s'améliore pas. Je me demande ce qu'il faut que je fasse de plus ; donc, là, je suis rendu à regarder au niveau de mes médicaments. Est-ce que c'est le fait d'arrêter le zopiclone qui fait que je vais mieux, même si je dors moins bien, je ne sais pas. Le médecin m'a prescrit le zopiclone, j'étais content avec ça parce que je pouvais dormir un peu. Sauf qu'en fait, il ne faut pas que cela soit prescrit durant plus de deux semaines. Moi, cela fait deux ans que j'en prends ! Donc, je me suis dit que j'allais essayer d'éliminer cela. Je fais beaucoup d'effort. Là, je prends du sirop à base de plantes, cela ne fait rien du tout, mais bon, cela ne fait que deux jours ! Le pharmacien, c'est ce qu'il m'a dit, zopiclone, cela ne s'élimine pas en 15 jours. Surtout qu'en 4 jours, je suis passé d'un demi comprimé à rien. Donc j'aurais au moins éliminé ça si c'est ça qui me gêne. Même s'il y a encore des réglages à faire, je vais voir avec le médecin interniste. Le premier médecin que je vois, c'est un endocrinologue.
C : C'est pour avoir un autre regard ?
R : J'espère, parce que moi j'ai une batterie d'examens de sang à faire avant d'y aller, j'ai des scanners du tronc et cérébral que j'ai fait, il y a 3 semaines. Tout va bien aux examens, donc je me dis que c'est la tête.
C : Tu finis par te dire cela ?
R : Oui. Quand j'ai passé le scanner cérébral, il y a 3 semaines, je me suis dit que je préférerais avoir un petit truc au moins, pas un truc méchant, mais au moins je saurais que c'est cela. On pourrait me l'enlever et voilà ce serait terminer. Mais c'est quand même mieux qu'avant. Quand cela ne va pas, c'est moins grave qu'il y a un an et demi. Je voudrais à nouveau avoir la force pour aller faire du sport. Cela me permettrait de me vider la tête. Mais, je ne trouve pas la force car je force tellement la semaine, que le week end, j'ai besoin de récupérer. Mon corps, il me le dit. il me dit, il faut y aller doucement.
C : Dans ce que j'entends, il y a tout le temps des efforts à faire ?
R : Je prends sur moi tous les jours.
C : Ce que j'entends aussi, c'est que tu as appris pas mal de choses sur ton corps, ta maladie ta façon de te préserver. Est-ce que tu partages tout cela avec d'autres personnes ?
R : Avec ma compagne et mes collègues de travail, je parle beaucoup. Et mon copain, dont la femme a la même chose que moi. Il me disait qu'elle aussi elle n'allait pas bien de temps en temps et que cela durait une semaine, parfois un peu plus et puis cela passe.

C : Si les gens ne savent pas que tu es malade, est ce que tu leur dis ou pas ?
R : Cela dépend des personnes. Avec mes collègues de travail, ils le savent parce que j'ai été arrêté quand même 4 mois et demi. Comme je suis leur responsable lors des entretiens individuels, on a discuté avec les gars-là. Je leur ai dit de me dire si je leur parle mal de me le dire tout de suite. Je leur ai dit que j'avais quelques soucis et que des fois j'avais tendance à me fâcher. Et ils me l'ont tous dit, qu'à un moment donné, j'étais un peu plus sec, alors qu'ils ne me connaissaient pas comme cela. Tout le monde sait le problème que j'ai eu à l'usine. Ils m'ont demandé si c'était grave et quelles étaient les conséquences. Je leur ai dit que je serais peut-être irritable, plus nerveux.
C : Est que tu as été voir du côté des associations de malades ?
R : J'ai été sur Internet mais j'ai vite arrêté, parce que sur les forums internet, il y a un peu de tout. Il y en a qui avait les mêmes symptômes que moi et puis il y en avait d'autres où cela n'avait rien à voir. Et puis, je n'aime pas trop les forums, parce que je ne sais pas si c'est la réalité. Donc, j'évite. Par contre, j'ai consulté beaucoup de personnes. J'ai essayé, alors j'ai pensé faire du shiatsu pour me détendre, c'était très bien. Mais, cela ne suffisait pas forcément comme j'étais malade. Au tout début, j'ai vu une psychologue, parce que quand le premier médecin m'a dit que c'était un burn out.
Je prends les trucs qu'on me dit moi, je ne savais pas que ce n'était pas cela, en plus, ce sont les mêmes symptômes. J'ai dû faire 4 ou 5 séances. La psychologue me l'avait dit au bout de 2 séances que ce n'était pas un burn out, mais j'ai insisté parce que moi, je ne me sentais pas bien, parce que je voulais trouver absolument une solution. J'ai fait les fleurs de Bach pendant deux mois. J'ai fait magnétiseuse, la réflexologie dorsale. J'ai tout essayé. Des fois cela me fait du bien et des fois, cela ne me fait rien du tout. Mais au moins, j'ai tout essayé pour aller mieux. Mais rien ne dure dans le temps, mais au moins j'essaye parce que je ne vais pas rester comme cela. Je ne veux pas être à nouveau 4 mois et demi pratiquement allongé. Là, les hormones étaient à zéro, donc c'est normal, je ne pouvais rien faire. Mais, cela m'a marqué.
C : Ce que j'entends, c'est que cela ne t'a pas du tout plu d'être comme cela.
R : En 34 ans dans l'entreprise, je n'ai jamais été arrêté sauf les 2 fois où j'ai eu la grippe. Et puis, j'ai été opéré une fois du genou à cause du foot. Je n'étais jamais arrêté. Et puis quand le mardi, j'ai arrêté le travail, je l'avais dit à mon nouveau responsable, qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas et que je ne savais pas combien de temps j'allais être arrêter. Je connais mon corps, et là, cela n'allait pas. Parce que j'ai forcé, pour aller jusqu'en décembre, début janvier, cela faisait deux bons mois que je n'allais pas bien, j'étais fatigué, je partais en vrille facilement. On connaît notre corps, on a une connaissance très fine. Je le sens bien, je sais quand cela va ou pas. Maintenant, je sais que si le lendemain, j'ai quelque chose à faire, j'évite d'y penser, parce qu'autrement, je vais me stresser et cela ne va pas aller.
C : Et le fait d'en parler là, comment tu vis cela ?
R : Non, d'en parler, ça va. J'évacue quand je parle. Pourtant, je ne parle pas beaucoup d'habitude. J'évite de trop en parler avec les enfants, pour les protéger même s'il n'y a rien de grave. Si ils m'en parlent, j'en parle avec eux et je leur dis que je ne vais pas trop fort. J'espère que cela va passer, je vois bien que cela s'améliore. C'est difficile parce qu'une semaine ça va et puis après ça ne va pas, donc ce n'est jamais stable, c'est pourquoi j'essaie de trouver des solutions. Ce n'est pas simple. Tant qu'il n'y a pas d'effets secondaires cela va mais quand j'avais des échauffements dans tout le corps, c'était dur, j'avais l'impression d'être en feu, je me réveillais la nuit, transpirant que du bas du corps. Avant, c'était le torse, et puis les jambes en feu jusqu'aux mollets. On a fait tous les examens, au niveau du foie, apnée du sommeil, on a tout essayé. Heureusement, j'ai un médecin qui fait tous les examens. Quand tu as mal et qu'on ne trouve pas c'est énervant. Le fait d'aller à Angers, et d'aller à nouveau voir un endocrinologue, cela m'énerve car j'en ai déjà vu un Nantes et il m'a laissé tomber. J'étais tellement déçu. Mais, celui-là va peut-être trouver d'autres solutions pour m'aider. Je n'ai pas tout fait, ma compagne m'a dit d'aller voir un acupuncteur, ça je n'ai pas fait encore ! Je me dis que c'est moi, que c'est dans ma tête, qu'il faut que je prenne sur moi et que je retourne faire du sport pour évacuer. Sauf que là, je n'ai pas la force de le faire. J'évite de chercher sur Internet, je l'ai fait quand j'ai été 4 mois sans rien faire mais je déprimais à regarder sur Internet. J'ai vu être 15 jours bien au mois de novembre l'année dernière. La marche, cela me fait du bien. Je pensais me contrôler tout le temps mais la

thyroïde m’a appris que c’est elle qui commandait. Donc j’essaye d’avoir un coup d’avance sur mon corps, sur comment il va réagir, j’anticipe. Quand il y a un gars à gérer, ce n'est pas toujours simple. On croit se connaître et puis en fait pas du tout. Je ne souhaite même pas ça à mon pire ennemi. Maintenant, j’arrive à sentir, les battements du cœur, la fatigue, les jambes en coton, je m’écoute plus. Et puis je me demande ce qui a fait que je suis comme cela, si j’ai fait quelque chose de mal. Mais, il n’y a rien à comprendre, c’est comme cela, à cause de la thyroïde. Au boulot, j’ai fait aussi la part des choses, je prends moins à cœur mon travail.

Entretien n°5

Numéro d'entretien	E5
Prénom d'anonymisation	Rodrigue
Genre	Masculin
Tranche d'âge	65 ans et plus
Niveau d'étude	Licence
CSP	Retraité
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	Cancer pancréatique traité avec métastases osseuses diffuses
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Reconnu

C : J'aurais voulu savoir si vous parliez de votre maladie ?

R : Je ne m'en cache pas mais je n'en parle pas spontanément. Cela m'est arrivé de discuter de ma maladie avec des gens qui ont aussi des problèmes de maladie ou s'il y a des gens qui ont envie d'en discuter. Mais, de moi-même, je ne mets pas cela en avant, je vis normalement. Je ne tiens pas compte de la maladie.

C : Dans ce que je comprends, il n'y a que si des gens vous sollicitent que vous vous exprimez sur votre maladie ?

R : Oui parce que j'estime qu'autrement cela est envahissant. S'ils ont envie d'en parler, ils en parlent et cela veut dire que pour moi, ils sont à l'aise avec cela. Mais, je pense que les gens sont un peu embêtés par la maladie des autres et d'en parler pour certains, c'est gênant.

C : En même temps, vous disiez, je crois, que cela permet de laisser la maladie à sa place ?

R : Oui, il faut qu'elle reste non envahissante.

C : Que cela soit pour vous et les autres, c'est cela que je comprends ?

R : Je prends en compte le moins possible ma maladie dans mes activités malgré les retentissements.

C : Est-ce que ces retentissements vous ont amené à réfléchir à comment aménager votre vie ?

R : Ce sont seulement certaines activités de ma vie quotidienne qui sont impactées. Moi, ce qui me gêne le plus, c'est physiquement avec la perte de mobilité et la fatigue. Pour l'instant, j'essaie de me limiter mais dans les mois à venir, ce qui va me coûter le plus, c'est l'accès à la montagne. Dans le reste, je tiens compte de ma maladie dans la mesure où je prends des temps de repos.

C : Ces temps de repos, c'est la maladie qui vous a appris cela ?

R : Il y a les deux. J'avais tendance à faire une petite sieste quand je rentrais du travail le soir à 18h et après c'était reparti. Là, par contre, cela ne suffit plus, je dors beaucoup maintenant. Je fais des siestes fonction de mon état de fatigue de 30 minutes à 1 heure. Quand cela va jusqu'à une heure, c'est que j'en ai besoin. Je les fais parce qu'autrement, je n'avance à rien et ça, c'est la maladie qui me l'a appris. Quand je suis chez des gens par contre, j'essaie de ne pas faire de sieste pour ne pas me couper de la société et ne pas imposer mon rythme aux autres. J'en ferais une plus longue le lendemain et cela va comme cela.

C : Est-ce qu'il y a d'autres choses comme cela que vous avez appris de la maladie ?

R : Je ne pense pas que la maladie ait modifié profondément mes habitudes de vie, car j'essaie d'en tenir compte le moins possible. Il faut juste que je fasse attention à bien identifier mes propres limites. Je vois bien qu'avec mon grand jardin, maintenant je ne peux plus m'en occuper comme avant et je n'ai personne pour m'aider à le faire donc il faut que je réorganise ma vie par rapport à cela. Donc, nous allons vendre notre maison et prendre quelque chose avec moins de terrain, pour que ma femme puisse gérer cela, car là ce n'est pas possible, c'est trop de charges pour elle. Je ne veux pas qu'elle ait à pallier à mes difficultés, je veux que nous puissions vivre normalement, sans que je sois une charge pour elle.

C : Est-ce que vous partagez avec d'autres cette expérience de laisser la maladie à sa place, qu'elle n'envahisse pas tout de votre vie ?

R : Non, c'est mon problème à moi, je ne partage pas cela, c'est mon choix. Avec les médecins, je ne parle pas des conséquences de ma maladie. Mon beau-frère qui est médecin et qui m'accompagne parfois aux consultations dit que je suis un malade facile, car je suis ce que me disent les médecins. C'est vrai que je ne les embête pas avec cela. En fait, je n'ai à faire qu'aux spécialistes, car mon beau-frère est généraliste donc je m'appuie sur lui pour tout ce qui ne concerne pas les spécialistes. Je ne partage avec eux que pour les décisions en lien avec la chimiothérapie, je dis si je suis d'accord ou pas pour faire une cure de plus de chimiothérapie. Avec mon opération du genou, suite à mes métastases osseuses, j'ai dit à l'oncologue que pour moi, c'était une étape de plus qui était franchie là mais que j'allais adapter mon domicile et ma façon de vivre avec cela, en diminuant mes activités. Mais, c'est peut-être bien la première fois que je lui disais quelque chose de cet ordre-là.

C : Est-ce que cela est la même chose avec les personnes qui vivent des maladies similaires à la vôtre et avec qui vous échangez ?

R : Je leur dis souvent que je vais bien et que l'alarme était plus forte que la réalité. Au début, j'avais quelque chose au niveau des poumons. On pensait que c'était un cancer du poumon, moi, je pensais que j'en avais pour un an tout au plus. Mais en fait, c'était des métastases et mon cancer est un cancer du rein et cela se soigne mieux. Moi, j'ai pris cela comme une bonne nouvelle. Quand mon genou a été pris, j'étais en rémission depuis un an. On a d'abord pensé que c'était un cancer des os mais ce n'était qu'une nouvelle métastase, donc pour moi, c'était moins grave. Du coup, quand j'en parle je dis souvent que j'ai eu plus de peurs que de mal. C'est pareil, j'avais des métastases au pancréas, qu'on m'a enlevé cette semaine donc cela fait ça en moins aussi. Donc maintenant, c'est vraiment moins grave. Les gens qui en parlent facilement, ce sont des gens qui ont des maladies depuis longtemps. Donc, ils ont du recul sur la maladie au long terme et arrivent à me réconforter. Je suis surpris parfois de voir que certaines personnes sont plus inquiètes que moi pour mon état de santé. Il y a des gens qui me préservent de certains efforts, c'est plus fort qu'eux alors que je sais ce dont je suis encore capable ou pas, mais ils s'inquiètent pour moi et plus que ce qui est besoin en réalité. Il y a des gens aussi qui ne me disent pas leurs inquiétudes ou leurs soucis, comme mes enfants par exemple. Je vois bien quand toutes les semaines, ils prennent de mes nouvelles, ils ne me montrent pas leurs inquiétudes. Je pense que parfois mes enfants s'inquiètent car ils projettent leur propre mort dans ce que je vis, et comment ils devront faire si eux aussi ont un cancer. Je vois bien que pour moi c'est plus la mort ou la maladie des autres qui m'inquiètent. Ce n'est pas parce que je refuse l'idée d'être malade, je sais que je suis malade, c'est surtout si cela dégénère au niveau de mon état de santé que cela m'inquiète car je n'ai pas envie de passer plus de temps qu'il ne faut à l'hôpital. Mais, en dehors de cela, quand on peut s'adapter, je me dis que j'ai du rab de vie et donc qu'il faut que j'en profite et que je continue à vivre. Donc cela ne m'empêche pas d'avoir des projets, à la limite le Covid-19, c'est plus pesant pour moi. Je me dis que si je le chope, il y aurait des conséquences que je suppose graves. Et puis, en ce moment je n'ai pas de traitements lourds donc ce n'est pas la même chose que quand il

faut vivre au quotidien avec les conséquences de la chimiothérapie. Et puis, c'est les petites alertes qui sont dures à gérer, car, à chaque fois, je me demande si c'est un nouveau truc qui se dégénère chez moi encore ou pas. Quand je suis dans des périodes d'incertitudes sur mon diagnostic, cela pose des questions sur des choses du quotidien, comme en ce moment avec ma femme, on se questionne sur le changement de voiture et si nous ne devrions pas prendre une voiture automatique, car avec mon genou, cela permettrait que je puisse encore conduire pendant un moment. Je ne reporte pas par exemple les projets, car je ne me dis pas que peut être l'année prochaine je ne serais plus là. Il ne faut pas que la maladie m'empêche de faire des projets ou ma façon de voir les choses.

C : Voudriez-vous partager plus avec d'autres sur votre maladie ?

R : Je n'ai pas envie de partager plus sur ma maladie ni d'en savoir plus. Même si cela m'est arrivé de consulter un Vidal ou Internet pour savoir ce qu'il en était par rapport à un traitement ou un examen, mais, pour cela, c'est vrai que je fais confiance aux oncologues. A partir de cela, je ne cherche pas. Quand on me pose la question j'en parle mais je n'en parle pas spontanément.

C : Vous n'avez jamais été voir une association de malades ?

R : Je suis inscrit à une association des malades du cancer du rein, j'ai juste discuté une fois avec le représentant de l'association qui était à l'hôpital un jour où j'avais des examens. Avec le Covid-19, cela s'est arrêté là. J'ai regardé aussi une fois ou deux leur site mais je n'ai pas envie de m'enfermer là-dedans, car cela me centre trop sur la maladie même si c'est intéressant de savoir comment d'autres s'en sont sortis. Mais, je préfère rester en dehors de cela. Je me sens en fait rarement malade, sauf évidemment quand j'avais les cures de chimiothérapie, car là cela vous met dans un état pas possible. C'était la même chose lors de mon opération du rein. En fait, voilà, je ne suis pas malade en continu, c'est au fur et à mesure des crises, de la découverte des différentes métastases. Donc entre les traitements pour les gérer, je ne me sens pas malade. Je peux en faire abstraction mais la maladie se rappelle à moi bien souvent. Je fais avec comme cela j'ai l'impression de ne pas être moralement cassé. Après, il y a des limites que je ne veux pas franchir avec la maladie par rapport à la déchéance dans laquelle elle pourrait me mettre. Même si je vois bien qu'au fur et à mesure, je m'assouplis sur ce que je peux accepter ou pas. Je me dis que quand on se dégrade, on ne voit pas non plus dans quel état on est forcément car on s'habitue au fur et à mesure et cela devient notre quotidien. Donc, il y a un écart entre comment je vis les choses et comment les autres me perçoivent. Je pense que c'est une question d'implication, les autres ne sont pas impliqués de la même manière que moi dans la maladie. C'est pour cela qu'échanger avec les autres sur ma maladie, je pense que cela est illusoire. Il y a une reconnaissance à avoir car on ne peut pas être dans la dénégation ou l'ignorance totale mais il ne faut pas que les échanges soient centrés sur cela.

C : Cela va d'échanger avec moi ?

R : Oui car là je sais que c'est pour une chose précise. Mais avec les autres, il ne faut pas qu'il ait que cela, car autrement c'est triste, alors qu'il y a plein d'autres choses à vivre. La maladie m'a appris à me sentir toujours malade en arrière fond et à continuer malgré cela.

Entretien n°6

Numéro d'entretien	E6
Prénom d'anonymisation	Justine
Genre	Féminin
Tranche d'âge	50 à 64 ans
Niveau d'étude	Master
CSP	Profession intermédiaire
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	Cancer du sein traité et Hypertension artérielle
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Reconnu

C : Est-ce que vous vous exprimez sur votre maladie et comment ?

R : Je cache mon hypertension, je n'en parle pas en fait. Je l'ai depuis 15 ans et on m'a pourri de médicaments qui ont eu des effets secondaires importants donc je ne prends presque plus de béta bloquant et n'en parle plus. Pour moi, c'est une manifestation et pas une maladie. Pour le cancer, je suis suivie depuis longtemps car je suis à risque. Au moment d'octobre rose, j'ai senti une masse anormale dans ma poitrine, alors je suis allée pour me faire dépister. Au dépistage, ils ont confirmé que j'avais une masse au niveau du sein et donc j'ai été directement au centre de lutte contre le cancer pour faire une biopsie. En fait, c'était une tumeur cancéreuse de deux centimètres. Cela ne m'a rien fait d'attendre pendant trois semaines les résultats car mon mari comme moi, nous étions persuadés que cela n'était pas cancéreux. Mais, c'était quand même lourd à porter comme attente pour nous deux. Donc je l'ai dit quand même à une amie psychologue. Mais autrement, je ne l'ai dit à personne, je n'ai pas dit non plus aux gens que je faisais une radiothérapie. J'ai choisi les gens à qui je l'ai dit et j'ai tenu à ce que cela reste dans un cercle restreint. Ces gens-là m'interrogeaient de temps en temps pour savoir comment cela se passait mais comme tout s'est très bien passé, il n'y avait pas grand-chose à raconter. Au boulot, il n'y avait que mon patron qui était au courant car je voulais continuer à travailler sinon je pense que je serais devenue dingue. J'ai soigné ce cancer comme n'importe quelle maladie.

C : Quand vous échangiez avec ces personnes, vous leur en disiez quoi de votre maladie ?

R : J'ai eu les résultats de ma biopsie et cela j'en parlais, mais ce qui était bizarre c'était que je devais leur dire en visio avec le covid. Il y a des gens qui m'ont fui et d'autres qui m'ont soutenu. Après, il y avait autour de moi des gens qui avaient eu eux aussi un cancer et ils m'ont beaucoup aidé. J'en parlais à ceux qui avaient envie de m'entendre en parler aussi. Après, j'ai rencontré des professionnels de santé qui étaient géniaux, qui étaient proches. Il y avait beaucoup de femmes. J'ai eu des abcès au niveau des fils, l'infirmière m'a dit de les prendre en photo et de lui envoyer pour qu'elle puisse les montrer au chirurgien. Après, elle m'a rappelée et m'a envoyée une ordonnance scannée. Du coup, je me suis très bien trouvée prise en charge. Pendant les sept semaines de radiothérapie, je partais tôt le matin et c'était fatiguant pour moi ces trajets. Mais, j'ai réussi à aller un peu au boulot et puis, j'ai fait beaucoup de sport, j'ai marché. Je blague beaucoup et cela m'aide aussi à gérer cela, c'est un moteur pour moi.

C : Est-ce que vous avez essayé de rechercher des informations par vous-même sur votre maladie ?

R : J'avais la revue Rose, des personnes qui vivent avec un cancer. Mais, je n'ai pas accroché car je ne me sentais pas malade. Contrairement à la tension, où au bout de 6 mois de traitement prescrit par le

cardiologue, j'ai eu des crises d'angoisse. Il n'a jamais voulu croire que c'était dû aux béta bloquants. Il a fallu que j'attende des années pour que je tombe sur un généraliste qui me dise que cela pouvait être un effet secondaire de ce traitement, c'était un cas sur 100000. Du coup, il m'a changé de béta bloquant et cela va beaucoup mieux et depuis 5 ans on baisse progressivement. Là j'avais des attaques de panique qui étaient dures à vivre. Mais, avec le cancer, je ne me suis jamais sentie malade même pas fatiguée, sauf avec la radiothérapie. C'était aussi dû aux longs trajets. J'ai fait de l'acupuncture toutes les semaines en parallèle. J'ai fait deux séances de coupeur de feu par semaine. Cela ne m'a jamais brulé alors que j'ai eu quand même 33 séances de radiothérapie. Sinon, je n'ai pas cherché par moi-même, j'ai fait confiance à mon amie qui avait eu un cancer du sein il y a 13 ans et puis, je posais beaucoup de questions au médecin, aux manipulatrices de radiothérapie. Je me posais des questions surtout sur le traitement, le protocole, comment échapper à la radiothérapie. Mais, l'oncologue a pris le temps de répondre à mes questions, je me dis qu'elle m'a vraiment considéré comme une personne. C'est pour cela que je dis qu'elle a fait preuve d'humanitude. Il y a plus d'écoute maintenant avec les professionnels de santé. Je me suis renseignée aussi sur mon traitement hormonal pour comprendre comment cela fonctionnait car je ne savais pas. J'ai regardé sur l'Inserm, sur des sites officiels.

C : Est-ce que la maladie a changé la façon dont vous vous écoutez ?

R : Je fais du yoga et je suis à l'écoute, je pense mais je ne pense pas que j'ai été là plus à mon écoute que d'habitude. J'ai juste fait beaucoup de sport, de la marche, du vélo, des mouvements d'étirements. Après, je m'étais renseignée aussi pour n'avoir qu'une anesthésie locale pour ma biopsie mais l'anesthésiste ne voulait pas. Je fais attention à ne pas trop me fatiguer aussi. Je sens qu'il faut que je récupère de la radiothérapie car je me levais très tôt et comme cela pendant 7 semaines. Donc ce n'était pas mon rythme du tout.

C : Que voudriez-vous me dire d'autres sur votre maladie ?

R : Je me questionnais par rapport au fait de faire partie d'une association de malades. Mais, en fait, je ne sais pas ce que j'y ferais. Je n'ai même pas eu d'effets secondaires, comme des bouffées de chaleur qui arrivent assez souvent. S'il y a eu le fait que l'effet de la radiothérapie dure 15 jours après l'arrêt et cela a été dur pour reprendre mon rythme. Pour ma tension, là je me suis trouvée mal soignée et j'ai compris ce que cela voulait dire aller mal. Mais là, ce n'était pas pareil avec le cancer, on a fait la biopsie, j'ai fait la radiothérapie et voilà. Mais avec les effets secondaires des béta bloquants, je ne savais pas ce qui m'arrivait. Pour la radiothérapie au début je ne comprenais pas l'intérêt car ils avaient enlevé la tumeur, donc je n'avais plus rien. Mais cela faisait partie du protocole et c'était en prévention.

Entretien n°7

Numéro d'entretien	E7
Prénom d'anonymisation	Mathilde
Genre	Féminin
Tranche d'âge	50 à 64 ans
Niveau d'étude	Master
CSP	Profession intermédiaire
Pathologie (En gras la maladie identifiée par la personne comme la plus invalidante au quotidien)	Polyarthrite rhumatoïde
Niveau de reconnaissance de la maladie ou des troubles déclaré par la personne interrogée	Reconnu

C : Pourriez-vous me dire à qui vous parlez de votre maladie ?

R : J'en parle à tout le monde. Parce que j'ai un régime alimentaire pour ne pas prendre des médicaments qui sont très forts. Donc, je ne peux pas manger comme tout le monde, donc tout le monde sait que j'ai une polyarthrite rhumatoïde. Cela me permet d'expliquer tout cela, plutôt que d'être dans un truc secret.

C : Ce n'est que par rapport à votre régime alimentaire que vous exprimez des choses sur votre maladie aux autres ?

R : Oui c'est surtout pour cela. Je parle un peu de mes douleurs à mon entourage, mais ils ne m'écoutent plus trop depuis le temps. De toute façon depuis que j'ai changé mon régime alimentaire, j'ai beaucoup moins de douleur. J'ai eu la maladie officiellement mais je n'ai pas trop les symptômes. J'ai des périodes où j'ai mal et où je prends des médicaments mais dans l'ensemble, j'ai très peu mal. Cela représente un mois dans l'année où j'ai mal. Les enfants et mon mari sont habitués car cela fait 15 ans que j'ai cela donc on en parle assez peu. C'est une maladie marrante car elle ne me fait mal que le soir. Au début quand j'avais cela, j'avais mal quand je rentrais chez moi et je ne savais pas ce que cela était. J'appelais cela mes gremlins car cela bougeait et ce n'était jamais au même endroit. Mes collègues ne le savaient pas, je ne leur en ai toujours pas parlé d'ailleurs.

C : Est-ce que vous parlez de votre maladie avec des professionnels de santé ?

R : J'ai commencé à avoir mal, il y a plus de 15 ans. À l'époque, on ne savait pas ce que c'était. J'ai commencé par faire toute une batterie de tests avec le rhumatologue. J'étais juste à la limite au niveau des tests sanguins. À l'époque, je faisais pas mal de yoga. J'ai laissé comme cela, en me disant que je verrais cela plus tard. J'ai occulté ce que m'avais dit le rhumatologue sur le fait que j'avais sûrement une polyarthrite. À l'époque, je consultais un naturopathe et il me disait d'arrêter le sucre. Je l'ai fait et cela allait mieux et puis cela revenait. Petit à petit, on a éliminé des aliments. Mais, à un moment, cela n'a plus suffi. J'ai eu un problème au pied et j'ai été voir un podologue qui m'a demandé d'aller faire des radios. Le diagnostic est tombé alors de la polyarthrite rhumatoïde. C'est là que je me suis rappelée ce que m'avais dit le rhumatologue des années plus tôt. J'ai été à l'hôpital faire des examens complémentaires et là, ils m'ont proposé le gros traitement avec des médicaments, avec une piqûre tous les jours et la nécessité d'aller une demi-journée par mois à l'hôpital pour faire un suivi. J'ai été revoir le naturopathe, il m'a dit d'éliminer complètement le gluten, le sucre et le lait. Je me suis dit que là cela allait être dur d'éliminer tout cela. Au début c'était dur et puis au fur et à mesure, j'ai réussi et au bout de trois mois je n'avais plus de douleur. Et c'est tellement agréable de ne plus avoir mal que cela vaut le coup d'éliminer tout cela. Parce que quand j'étais à l'hôpital, les gens qui faisaient le

traitement chimique, ils avaient quand même mal malgré le traitement. Donc je trouvais que le rapport douleur en moins avec un régime alimentaire plutôt que des traitements lourds était plus intéressant. Je n'ai plus de rapport avec les médecins. Mon médecin traitant, j'en ai changé récemment car le mien est parti à la retraite. Il me suivait de loin, car lui, il ne m'a jamais préconisé cela, c'était le naturopathe qui m'avait dit cela pour le régime alimentaire. Là, mon nouveau médecin traitant, je lui ai demandé s'il était d'accord pour me prendre alors que j'avais une polyarthrite rhumatoïde et que je ne voulais pas de traitement chimique sauf si j'avais vraiment très mal. En cas de crise, je prends des antis inflammatoires ou du doliprane, le soir. Je gère comme cela.

C : Est-ce que vous partagez votre façon de gérer votre polyarthrite avec d'autres personnes qui auraient la même maladie ?

R : Pas officiellement, mais comme j'en parle quand je rencontre des gens qui ont la même maladie que moi, c'est vrai que j'échange plus facilement avec eux. Mais s'ils sont plus pour prendre des traitements chimiques, cela s'arrête vite. Je suis plus en phase avec des gens qui ont des maladies un peu similaires et qui ont les mêmes questionnements que moi par rapport à la nourriture. J'aime bien en parler avec eux.

C : Qu'est ce qui se passe quand vous leur en parlez ?

R : Le fait que j'arrive à gérer sans prendre de médicaments, pour moi, c'est comme une petite victoire. La vie m'a imposé un truc que je n'avais pas choisi et moi, j'ai réussi à déjouer le système. Donc, je suis assez fière de moi et puis, j'arrive à ne pas manger les aliments qui sont nocifs pour moi. C'est dur comme régime et le fait d'y arriver, cela me rend fière de moi. Quand j'ai des périodes où j'ai mal je suis vexée, car je fais attention et je ne comprends pas pourquoi à ce moment-là, j'ai mal. Cela doit correspondre à des périodes où je suis plus fragile.

C : Est-ce que vous avez fait des recherches dans des livres ou sur Internet concernant votre maladie ?

R : J'ai une cousine qui s'est installée récemment en tant que naturopathe et qui est très intéressée parce que dans la famille, on aurait un petit gène un peu fragile. Elle s'est intéressée à ce sujet là et a plein de documentation qu'elle m'a donné à lire. J'ai lu tout ce qu'elle m'a donné et cela m'a beaucoup intéressée. Cela donne des pistes pour mieux identifier les symptômes pour mieux comprendre l'impact du régime alimentaire. Mais, je ne m'y étais pas intéressée avant. J'avais été voir sur Internet mais pas plus que cela.

C : Est-ce que votre maladie a modifié la façon dont vous écoutez votre corps ?

R : Je me suis toujours écoutée, cela n'a pas changé grand-chose. Si j'ai mal, je sais qu'il faut que je ralentisse. Ma sœur, elle, est à fond dans il faut s'écouter. De temps en temps elle me dit que ce n'est pas par hasard que j'ai ma maladie et qu'il faut que j'apprenne à m'écouter.

C : Est-ce que cette maladie vous a permis d'apprendre des choses ?

R : Obligatoirement, car on pense que les choses vont être bien cadrées et en fait notre corp fait ce qu'il veut, on ne cadre rien du tout, il ne nous écoute pas. En plus, je faisais beaucoup de sport avant, tous les jours. Je pense que pour moi, la tête décidait et le corps suivait. Avec la maladie, c'est le corps qui décide.

C : Ces apprentissages sur la nourriture se sont faits comment ?

R : J'étais un bon petit soldat car de moi-même, je n'aurais rien enlever. Il y a 15 ans par rapport à la nourriture, la société était moins critique qu'aujourd'hui, donc je n'aurais jamais pensé toute seule à

changer ma façon de m'alimenter. C'était vraiment dur quand le naturopathe me disait d'arrêter tel ou tel aliment. Je ne voyais pas du tout comment j'allais faire cela, par quel autre aliment j'allais pouvoir remplacer le sucre par exemple. Quand j'enlevais, je voyais que j'allais mieux. Donc, j'ai fait par expérimentation. Comme je suis un bon petit soldat quand on me dit de faire un truc je le fais vraiment à fond. Quand il me disait de ne pas prendre de lait, je ne prenais pas de lait, je ne faisais pas d'écart.

C : En vivant avec cette maladie, cela vous a obligé de négocier des choses avec les autres ?

R : Tout le temps, c'est mon quotidien. Mon mari, cela le fait suer. Comme c'est moi qui fais à manger, j'ai essayé de faire des trucs qui me convenait et qui leur plaisait aussi. Au lieu de dire, on ferme car je ne peux plus rien manger, j'ai ouvert. J'ai ouvert sur la cuisine asiatique où il y a peu de gluten. Cela leur plaisait car ils trouvaient cela bon. Le plus dur c'est les amis car ils oublient et donc parfois, quand je vais manger chez des amis, je me retrouve à ne manger qu'un bol de cacahuètes dans la soirée.

C : Au niveau professionnel, c'est aussi des négociations ?

R : J'essaye de faire en sorte que cela ne se voit pas. Là pendant deux mois, j'étais en crise, je n'arrivais pas à m'en sortir. Donc, j'en ai parlé à une amie qui m'a donné l'idée d'essayer le jeûne intermittent. Je mange vers 21h chez moi le soir et donc je ne pouvais pas manger avant 9h le matin, quand je fais le jeûne. Donc, là, j'en ai parlé à mon patron, qui a été très compréhensif et me laisse manger au boulot ces matins là. J'arrive plutôt au boulot et cela le fait. Mais, c'est vrai que comme je suis dans une petite boîte, tout le monde se connaît et donc c'est plus délicat de ne pas parler. Je ne veux pas que mes collègues en pâtissent mais là c'est mieux, j'ai moins mal.

C : Est-ce que ces réflexions sur votre maladie, vous les partagez avec d'autres ?

R : Avec des amis, je partage cela et avec ma sœur. Elle me soutient et puis je partage avec une jeune collègue avec qui je suis bien en phase. Ma sœur me dit que cette maladie m'a peut-être sauvée la vie. La maladie m'a arrêtée et m'a obligée à ouvrir des choses. Elle m'a obligée à me poser, à me regarder. Peut-être que j'aurais eu un truc plus corsé si je n'avais pas eu cette maladie. Elle m'a obligée à lâcher des trucs. Je vois bien qu'avec certains amis, c'est compliqué car ils sont bons vivants et moi, avec mon régime, je suis le vilain petit canard. Ils me disent que c'est abominable, ils ne comprennent pas comment je fais pour tout le temps manger comme cela. Je prends aussi pas mal d'homéopathie aussi. Je m'aperçois aussi que la maladie m'occupe bien la tête, car je suis obligée d'y penser tout le temps et de m'y consacrer donc je me centre moins sur d'autres tracas du quotidien car j'ai déjà cela à gérer.

Annexe n°6 – Extrait d'échange avec *Perplexity* sur l'interprétation des verbatim des personnes interrogées dans le cadre des entretiens non directifs de la première investigation empirique



Comment interpréter cette phrase : « Là pendant deux mois, j'étais en crise, je n'arrivais pas à m'en sortir. Donc, j'en ai parlé à une amie qui m'a donné l'idée d'essayer le jeûne intermittent. Je mange vers 21h chez moi le soir et donc je ne pouvais pas manger avant 9h le matin, quand je fais le jeûne. »

Sources

AMALYA + YMANS + SOULA AIME | SUIVRE... facebook • 1

Pour une théorie de la production littéraire - l... openedition • 2

(PDF) TENDANCES A | Sydney Olan -... academia • 3

Chapitre 1. Mon travail, c'est toute ma vie |... cairn • 4

Chapitre 2. La phrase simple | Cairn.info cairn • 5

10 jours de gribouillage pour prendre soin de soi ... skillshare • 6

Answer

La phrase suivante peut être interprétée comme suit : la personne qui parle a traversé une période difficile de deux mois où elle était en crise et ne parvenait pas à s'en sortir. Elle a parlé de sa situation à une amie qui lui a suggéré d'essayer le jeûne intermittent. Elle a commencé à manger vers 21h chez elle le soir et a donc décidé de ne pas manger avant 9h le matin pour pratiquer le jeûne.

Est ce que dans ces phrases des pratiques réflexives sont repérables de la part des personnes s'exprimant?

Sources

Pratiques réflexives et conscientisation |... cairn • 1

La pratique réflexive dans un groupe, du type... analysedepratique • 2

[PDF] Les pratiques dsécriture réflexive en... hal • 3

La pratique réflexive - Perspectives SSF -... usherbrooke • 4

Perrenoud - La pratique réflexive en éducation... unige • 5

Perrenoud - De la réflexion dans le feu de... unige • 6

Answer

Oui, des pratiques réflexives sont repérables dans les phrases citées. Les personnes s'exprimant dans ces phrases font référence à des processus mentaux qui visent à apprendre à partir des expériences vécues, par un retour de la conscience sur elle-même, de manière régulière et volontaire, avec le but de prendre conscience de leur manière d'agir et de réagir, dans les situations professionnelles ou formatives. Ces retours réflexifs ont pour finalité de réinvestir dans la pratique à venir les enseignements tirés de ces expériences et de construire ainsi les compétences professionnelles attendues. Les pratiques réflexives sont donc des processus de réflexion sur sa propre pratique, qui permettent de prendre du recul sur ses actions et de les analyser de manière critique pour en tirer des enseignements et améliorer sa pratique professionnelle.

Mais ici, il s'agit de personnes vivant avec des maladies chroniques!

Sources

Soins chroniques - Vers une Belgique en bonne...
belgiqueenbonnes... • 1

[PDF] Des soins novateurs pour les affections...
who • 2

Voici comment les maladies chroniques...
actonncds • 3

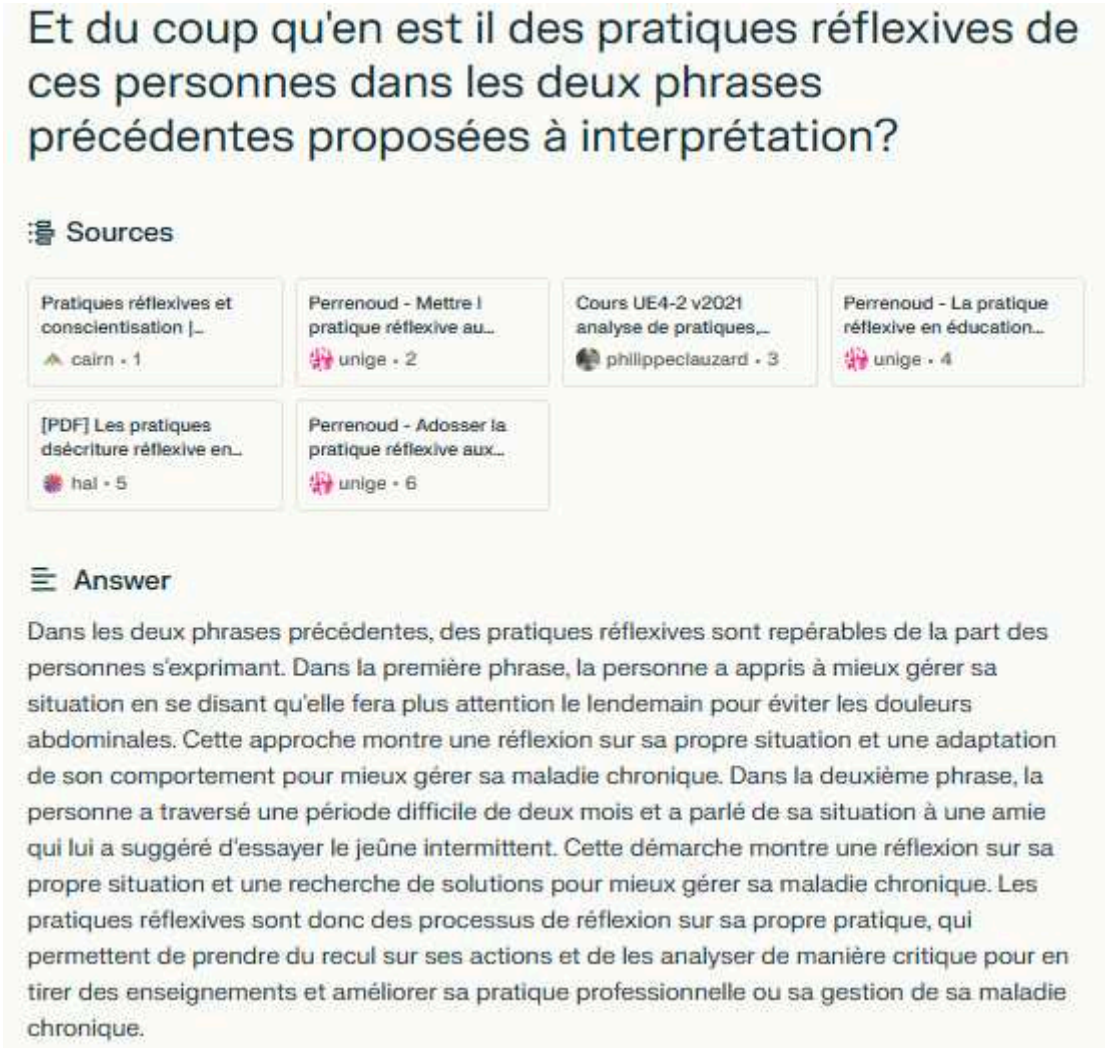
[PDF] Stratégie régionale relative aux maladies...
paho • 4

Ce que je souhaite que les gens sachent sur PBC -...
liverfoundation • 5

Vivre avec un cancer et d'autres maladies...
nih • 6

Answer

Les maladies chroniques peuvent avoir un impact significatif sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Les personnes vivant avec des maladies chroniques peuvent être amenées à adopter des pratiques réflexives pour mieux gérer leur état de santé et améliorer leur qualité de vie. Les pratiques réflexives peuvent inclure des stratégies telles que l'adoption d'un régime alimentaire spécifique, la pratique d'exercices physiques adaptés, la gestion du stress et l'adaptation des activités quotidiennes en fonction de leur état de santé. Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent également être encouragées à participer à des programmes d'éducation thérapeutique pour mieux comprendre leur maladie et apprendre à mieux la gérer au quotidien. Les soins chroniques sont donc un domaine de soins spécifique qui vise à aider les personnes atteintes de maladies chroniques à mieux gérer leur état de santé et à améliorer leur qualité de vie.



https://www.perplexity.ai/search/c1abd4e4-709c-4c8c-86d9-cc5997ad1ead?s=c

Annexe n°7 - Chi2 par modalités de variables des classes de mots obtenus par analyse lexicale Reinert sur Iramuteq des entretiens exploratoires.

Tableau 4. Chi2 par modalités de variables des classes de mots obtenus par analyse lexicale Reinert sur Iramuteq des entretiens exploratoires.

	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Classe 5
*Genre_Homme	55,558	-2,8	-0,605	-5,772	-9,276
*Mal_Diabete	-1,408	5,881	-3,101	2,806	-0,877
*Ent_2	-17,263	-0,232	6,689	-1,855	13,926
*Age_Plus65ans	-3,665	-1,881	0,302	4,224	0,202
*Etude_Licence	-3,665	-1,881	0,302	4,224	0,202
*CSP_Ouvrier	-1,408	5,881	-3,101	2,806	-0,877
*Etude_bac	-48,872	0,384	0,493	3,872	15,934
*Ent_1	-11,484	-0,064	-0,451	7,006	2,439
*Mal_Polyarthrite	0,678	6,834	0,047	-1,33	-4,219
*Genre_Femme	-55,558	2,8	0,605	5,772	9,276
*Ent_6	-1,809	-2,145	-0,06	6,229	0,048
*Patho_Reconnue	40,758	0,384	-2,568	-1,235	-19,985
*Age_18a24ans	-40,758	-0,384	2,568	1,235	19,985
*CSP_Etudiant	-40,758	-0,384	2,568	1,235	19,985
*Age_50a64ans	76,72	0,105	-1,289	-12,594	-20,624
*Etude_CAP	107,583	-0,66	-1,895	-20,736	-15,666
*Etude_Master	-0,004	1,976	0,002	0,193	-2,682
*Mal_Hypothyroidie	107,583	-0,66	-1,895	-20,736	-15,666
*Ent_3	-1,408	5,881	-3,101	2,806	-0,877
*Age_35a49ans	-1,408	5,881	-3,101	2,806	-0,877
*Mal_Endometriose	-40,758	-0,384	2,568	1,235	19,985
*Ent_7	0,678	6,834	0,047	-1,33	-4,219
*Ent_4	107,583	-0,66	-1,895	-20,736	-15,666
*Ent_5	-3,665	-1,881	0,302	4,224	0,202
*CSP_Professioninter	48,872	-0,384	-0,493	-3,872	-15,934
*Mal_Cancer	-5,828	-3,957	0,134	9,842	0,267
*Patho_Nonreconnue	-40,758	-0,384	2,568	1,235	19,985

Annexes en lien avec le chapitre 8

Annexe n°8 - Affirmations récoltés lors du Focus Group n°S1 et 2-Temps 1- auprès des personnes de l'ASFC.

Tableau 5. Affirmations récoltées lors du Focus Group n°1-Temps 1- auprès des personnes de l'ASFC.

Numéro	Items
1.	Pour partager mon ressenti sur mes symptômes, je dois trouver des mots que les autres comprennent ?
2.	Les mots sont difficiles à trouver pour que les professionnels me comprennent vraiment.
3.	Pour faire comprendre aux autres mes symptômes, je fais des schémas.
4.	Je ne me sens pas écoutée par les médecins
5.	J'amène des documents de recherche aux professionnels pour qu'ils connaissent mieux mes symptômes.
6.	Je suis sans cesse obliger de faire des efforts pour être compris par les autres.
7.	Je dois être bien documentée et préparer mes consultations pour que l'échange avec les médecins/soignants soient satisfaisants.
8.	Je dois former les médecins/pros qui m'accompagnent.
9.	Je réfléchis à ma façon de dire les choses selon le type de professionnel.
10.	Je réfléchis à ma façon de dire les choses selon les enjeux.
11.	Je dis les faits pour que les professionnels me comprennent.
12.	Je réfléchis à comment dire les choses pour que les autres prennent le temps de me comprendre.
13.	Je cherche des métaphores pour que les autres me comprennent.
14.	Je construis des phrases pour que les autres me comprennent.
15.	Je construis un discours préparé pour ne pas me perdre.
16.	Je dois tout apprendre moi-même / pour (sur)vivre avec ma maladie.
17.	Je réfléchis à des traitements par moi-même car les médecins ne me proposent rien par rapport à mes symptômes.
18.	Je réfléchis à l'impact de ma maladie sur ma vie affective
19.	J'aggrave mes symptômes à devoir dépenser tellement d'énergie pour expliquer mes symptômes.
20.	J'apprends à ne pas aller au-delà de mon seuil d'énergie.
21.	Je réfléchis à trouver des moyens de soupape pour me soulager de la pression sociale vis à vis de moi et mes symptômes.
22.	Toute cette réflexion engendre du stress chez moi.
23.	La non compréhension des autres de ma maladie me stresse.
24.	En dehors de soins financés par la CPAM, je dois financer moi-même mes soins.
25.	Je suis sans cesse à faire des efforts pour réfléchir à des moyens financiers pour prendre soin de moi.
26.	Je suis toujours stressée de savoir si mes droits de compensation seront maintenus ou non.
27.	Je réfléchis à différentes façons/stratégies pour prendre soin de moi.
28.	Je dois évaluer ce qui me va/me va pas.
29.	J'évalue ce que j'essaie pour trouver la solution qui me convient le mieux.
30.	J'essaye différentes solutions ou soins et je dois évaluer (parfois difficile) si c'est bon ou non pour moi.
31.	Je suis dans une évaluation permanente de mes possibles, mes contraintes.
32.	J'ai appris avec le temps.
33.	J'ai appris à faire le deuil de ma vie d'avant.
34.	J'ai appris à reconstruire une vie organisée différemment.
35.	J'ai appris à gérer mon stress.
36.	J'ai appris à gérer mes relations sociales.
37.	J'ai appris à identifier les pertes inutiles.

38.	J’ai appris à ne pas lutter, ne pas accélérer, faire avec quand il n'y pas de solution envisageable.
39.	J’ai appris à fractionner mes activités.
40.	J’ai appris à organiser mes activités dans le respect de mon seuil d'énergie (fractionner, différer, déléguer...).
41.	J'ai appris à ne pas me présenter comme vivant avec un symptôme non reconnu
42.	J’ai appris à m'aider de techniques non médicales.
43.	J'ai appris aussi à me ressourcer psychiquement pour survivre à ma maladie.
44.	J'ai appris à développer ma vie intérieure.
45.	J'ai appris à prendre plaisir à être avec moi-même.
46.	J'ai appris à considérer les temps de repos comme des temps d'activité à part entière.
47.	J’ai appris à gérer ma vie affective.
48.	J'ai appris à solliciter les autres pour m'aider.
49.	J'ai appris à apprendre/réapprendre à être moi.
50.	J’ai appris à négocier avec les autres pour vivre ma vie.
51.	Je réfléchis à prendre soin de moi de façon globale.
52.	J'ai appris à ne compter que sur moi-même.
53.	J’ai appris à prouver sans cesse ma maladie.
54.	Je cherche des moyens d’être hospitalisé pour être enfin pris en charge.
55.	Je cherche des moyens d’être hospitalisé pour être enfin déchargé de la gestion de ma maladie.
56.	Je ne peux pas faire autrement que réfléchir à ma maladie et à sa gestion au quotidien.
57.	Je réfléchis à l’évolution de ma maladie.
58.	Quand j'ai eu mon diagnostic, j'ai été ensuite lâché dans la nature.
59.	Quand j’ai eu mon diagnostic, j'ai su quoi faire, qui contacter, où trouver des informations, quelles démarches mettre en œuvre.
60.	Les professionnels du soin m'ont parfois recommandé des traitements/actions, ou donné des conseils, qui ont aggravé ma santé / qui me semblaient contre-productifs.
61.	Je dois réfléchir à la pertinence/non pertinence de ce que me proposent les médecins (traitement, sport, maintien au travail, etc.).
62.	Je me suis sentie obligée de prendre un traitement (anti-dépresseur, par exemple) dont je n'avais pas le sentiment d'avoir besoin, pour rester en alliance avec le professionnel de santé et prouver ma bonne volonté à me soigner (le refus de prendre le traitement aurait été mal interprété).
63.	Je dois réfléchir à l'impact, dans la relation à mon médecin, que peut avoir mon refus de certains traitements qui ne me semblent pas adaptés à ma situation (par exemple, anti-dépresseur).
64.	Je me sens parfois obligée de prouver que je suis malade et que je ne peux pas répondre à certaines exigences (travailler, me déplacer pour des soins, prendre de l'énergie pour consulter, etc.).
65.	Je dois réfléchir à ce que je vais dire ou montrer au médecin pour m'assurer d'être crue.

Tableau 6. Affirmations récoltées lors du Focus Group n°2-Temps 1 auprès des personnes de l’ASFC.

Numéro	Items
1.	Je cherche à comprendre pourquoi je ne suis pas écouté/entendu/compris par les médecins
2.	Je discute avec mes proches sur ma maladie
3.	J'ai du mal à faire comprendre à mes proches que Je suis vraiment malade
4.	Je dois sans cesse expliquer ma maladie aux autres
5.	J’essaie de bien communiquer pour ne pas être jugé par mes proches
6.	Je suis obligée d'expliquer à mes proches comment Je vis la maladie
7.	Le soutien psychologique m'aide à supporter ma vie
8.	Je me demande si aller voir un psychologue est vraiment utile
9.	J'essaie de protéger mes proches
10.	Je me rends compte que mes proches aidants ne sont pas reconnus non plus
11.	Je me sens coupable de l'aide que m'apporte mes proches
12.	Je réfléchis au tri que je dois faire dans mes amis
13.	Nous avons inventé des formes d'amitiés en ligne

14.	Je me rapproche de personnes qui me comprennent
15.	Je réfléchis à des moyens de garder des formes de contacts sociaux qui me vont
16.	Je réfléchis à ma vie affective
17.	J'ai peur qu'un compagnon/une compagne soit seulement un aidant
18.	Je me questionne sur mon avenir affectif
19.	Je me questionne sur le poids que je serais pour un compagnon
20.	Je n'hésite pas à m'éloigner des personnes toxiques
21.	Je me sens coupable d'être malade
22.	Je réfléchis à des moyens de me sentir moins coupable d'être malade
23.	Je ne supporte plus le jugement des autres
24.	Je réfléchis aux conséquences financières de ma maladie
25.	Je réfléchis à propos de mes crédits bancaires
26.	Je réfléchis aux différents moyens d'améliorer ma situation financière
27.	Je dois absolument trouver comment subvenir à mes besoins à l'avenir, étant donné que ma souffrance / maladie/ n'est pas reconnu par le corps médical
28.	Je me demande si cela vaut le coup de demander une RQTH
29.	Je réfléchis aux moyens financiers pour me soigner
30.	Je réfléchis à comment expérimenter des moyens pour aller mieux
31.	Je réfléchis à des médecines alternatives pour aller mieux
32.	Je réfléchis aux moyens de me faire du bien
33.	Je réfléchis à comment gérer mon brouillard cérébral
34.	Je réfléchis à comment gérer mes émotions
35.	Je réfléchis à ce qui me fait du bien
36.	J'aimerais pouvoir parler de ma vie affective/vie intime
37.	Je suis constamment en veille / tous les media, TV, radio, vidéos internet, livres, pour me tenir informée de toutes les recherches, ou avancées faites pour ce genre de maladie.
38.	Je sais qu'il y a un endroit où je peux parler de ma maladie (association)
39.	J'ai besoin de parler avec des personnes qui vivent la même chose que moi
40.	J'ai rencontré des gens à même de me comprendre dans des groupes de jeux en ligne
41.	J'aimerai beaucoup que l'on ait des noms ou des références de personnes avec qui parler
42.	Je dois me faire confiance dans ma capacité à me faire écouter
43.	Je dois souvent réparer les erreurs que me fait faire ma maladie
44.	Ma maladie a perturbé ma vie affective
45.	Ma maladie a perturbé ma sexualité
46.	J'ai appris à vivre seul
47.	Je sais qu'une vie amoureuse est possible
48.	J'ai appris à vivre à mon rythme
49.	Je dois accepter de revoir un film que j'ai déjà vu, de relire un livre que j'ai déjà lu
50.	Je me laisse porter pour reposer mon cerveau
51.	Je me laisse porter pour me reposer des émotions
52.	Je m'autorise à ne pas apprendre
53.	Je me demande comment faire pour que le médecin m'écoute
54.	Je dois faire attention à la façon de raconter ma vie aux professionnels de santé
55.	Je dois réfléchir aux choses que je dois ne pas dire au médecin
56.	Je me demande pourquoi les médecins ne se sentent pas responsables de ma prise en charge
57.	J'ai l'impression que les médecins ne cherchent pas ce que j'ai
58.	Je dois lutter contre les certitudes des médecins
59.	Je me sens écoutée par les professionnels de santé
60.	Je dois beaucoup chercher pour trouver le professionnel (thérapeute) qui me convienne/m'apporte vraiment de l'aide
61.	Je me demande comment être reconnue en tant que malade
62.	Je réfléchis à quels critères (cases) je peux me rattacher pour que ma maladie soit reconnue

Annexe n°9 - Affirmations récoltées à l'issue des Focus Group -Temps 2 auprès des personnes de l'ASFC.

Tableau 7. Affirmations récoltées à l'issue des Focus Group -Temps 2 auprès des personnes de l'ASFC.

Numéro	Items
1.	Je réfléchis à la meilleure façon de présenter mes symptômes et mes troubles de santé pour être entendu, par le médecin, les professionnels de santé, les services médico-sociaux
2.	Je réfléchis à la meilleure façon de présenter mes symptômes et mes troubles de santé pour être compris, par le médecin, les professionnels de santé, les services médico-sociaux
3.	Je réfléchis à la meilleure façon de présenter mes symptômes et mes troubles de santé pour être cru, par le médecin, les professionnels de santé, les services médico-sociaux
4.	Je réfléchis à la meilleure façon de présenter mes symptômes et mes troubles de santé (et leurs conséquences au quotidien) pour les faire comprendre à mes proches
5.	Je réfléchis pour repérer ce qui me permet de me sentir mieux (de diminuer mes symptômes)
6.	Je réfléchis en faisant des expériences (et des tentatives) avec des produits ou des traitements ou des thérapies pour aller mieux
7.	Je me préoccupe de ce que la maladie fait vivre à mes proches
8.	Je réfléchis à des moyens de me sentir moins coupable des symptômes que je ressens/ d'être malade d'une maladie non reconnue
9.	Je réfléchis à la façon de gérer les conséquences financières de ma situation
10.	Je réfléchis aux moyens de lutter contre l'isolement ou de le gérer
11.	Je réfléchis à la façon d'aménager mon lieu de vie ou ma façon de vivre
12.	Je réfléchis à la nature possible de ma vie affective, sentimentale ou sexuelle (est elle possible ? Quelle place lui laisser ?)
13.	Je réfléchis à comment être (en veille pour me tenir) informé de toutes les recherches ou avancées sur ma maladie.
14.	Je réfléchis à trouver un endroit où je peux parler de ma maladie (association)
15.	Je réfléchis aux possibilités d'évolution de ma maladie, et à leurs éventuelles conséquences pour bien mesurer l'impact de ma maladie sur ma vie
16.	Je réfléchis au rapport cout/bénéfice de m'investir dans telle ou telle action (ou relation)
17.	Je réfléchis à prioriser mes actions en fonction de l'énergie disponible et à minimiser le stress généré)
18.	Je réfléchis à la façon dont je peux accepter les conséquences de ma maladie, dont je peux lâcher prise, renoncer
19.	Je réfléchis à la façon de limiter au maximum toutes les formes d'agressions et de stimuli nocifs, d'imprévus
20.	Je réfléchis à la meilleure façon de limiter le stress
21.	Je réfléchis à la façon de pouvoir me ménager des périodes de récupération (de « moins mal possible » voire de bien-être)
22.	Ma vie au quotidien avec la maladie m'oblige à réfléchir en permanence
23.	La plupart de mes connaissances sur ma maladie vient de mes recherches personnelles
24.	Je me sens souvent seule pour réfléchir à ma maladie, mes symptômes
25.	Je me prends la tête car je me sens coupable
26.	Je rumine ….
27.	Mon médecin encourage / accompagne mes réflexions sur les symptômes et ma maladie

Annexe n°10 -Évolution des différentes parties du questionnaire suite aux retours des testeurs.

Au-delà de ces retours globaux sur le questionnaire, les différents testeurs de chaque série ont fait des commentaires sur différentes affirmations. Ceux-ci donnent lieu à des réajustements touchant aux différentes parties du questionnaire, sauf celles concernant les données socio démographiques et la catégorisation scolaire scientifique.

Les évolutions de la partie « Pathologie et reconnaissance perçue »

Concernant la partie « Pathologie et reconnaissance perçue », l'évolution entre les versions initiale et finale de cette partie du questionnaire est présentée en tableau 8.

Tableau 8. Évolution de la partie « Pathologie et reconnaissance perçue ».

	Pathologie et reconnaissance perçue – Version initiale	**Variables**
1	**Indiquez votre maladie/votre trouble →**	
2	**Cette maladie/ces troubles nécessite(nt) pour vous un traitement :**	
	• High-tech (matériel de soin rare, coûteux, spécifique, connecté, médicament spécifique) • Low-tech (matériel de soin courant, peu coûteux, commun, médicament courant)	Choix entre deux modalités de variables : High tech ou Low tech
3	**Pour vous, votre maladie/vos troubles est/sont**	
	• Reconnue • Non reconnue	Choix entre deux modalités de variables : Reconnue ou non reconnue
4	**Concernant la phase de cette maladie/ces troubles, vous diriez :**	
	• Je viens d'être diagnostiqué(e) • Je viens d'être diagnostiqué(e) mais des explorations complémentaires sont en cours • J'ai été diagnostiqué(e) dans les 12 mois précédents et je commence à apprendre à vivre avec ma maladie • Je suis diagnostiqué(e)depuis longtemps et vis avec cette maladie	Une réponse aux choix parmi les 4 modalités de variables proposées

	Pathologie et reconnaissance perçue – Version finale	**Variables**
1	**Indiquez la maladie qui vous préoccupe le plus en ce moment en termes de trouble ou séquelle**	
2	**Concernant le traitement principal de votre maladie ou les troubles et/ou séquelles en résultant :**	
	• Votre traitement et vos soins sont complexes et doivent être administrés par un spécialiste • Une fois prescrits, votre traitement et vos soins sont faits par vous-même à la maison • Vous n'avez pas de traitement prescrit par un professionnel de santé et vous tentez ou avez tenté de vous auto soigner • En plus du traitement que vous suivez, vous avez un traitement prescrit par un médecin concernant des effets secondaires • En plus du traitement et des soins prescrits par des professionnels de santé, vous vous auto soignez car vous avez des effets secondaires.	Choix multiples parmi les 5 modalités de variables
3	**Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans votre maladie, troubles et/ou séquelles**	Choix entre deux modalités de variables oui ou non
4	**Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans les effets secondaires dus au traitement de votre maladie, troubles et/ou séquelles :**	Choix entre trois modalités de variables oui, non ou non concerné
5	**Concernant la phase de cette maladie/ces troubles/ séquelles, vous diriez :**	
	• Je viens d'être diagnostiqué(e) • Je viens d'être diagnostiqué(e) mais des explorations complémentaires sont en cours • Je suis diagnostiqué(e) depuis suffisamment longtemps pour considérer que je connais bien ma maladie • Je vis avec des séquelles d'une maladie déjà ancienne • Je suis en attente d'une confirmation de diagnostic	Un choix parmi les cinq modalités de variables

Dans la version initiale, pour la première affirmation, il est demandé aux répondants **d'indiquer leur maladie/ trouble**. Celle-ci est transformée pour que les **répondants indiquent plutôt la maladie qui les préoccupe le plus au moment de la passation, en termes de trouble ou séquelle**. Cette modification fait suite aux retours de personnes vivant avec une maladie chronique testeurs. En effet, ceux-ci distinguent les troubles et les séquelles qui les préoccupent dans l'instant et leur maladie. Par exemple, une personne en rémission d'un cancer indique que son cancer du sein ne la préoccupe plus actuellement ; contrairement à ses douleurs dorsales secondaires à une mammectomie. Elle considère ces dernières comme des séquelles à gérer au quotidien. Dans le même d'ordre d'idée, les différents connecteurs du questionnaire sont modifiés. Ces modifications précisent à chaque fois que les questions concernent la maladie, troubles et/ou séquelles en lien avec les remarques des testeurs.

Concernant l'affirmation sur le niveau de technicisation de la maladie, les retours montrent une incompréhension de la demande concernant la distinction entre traitements « High tech » et « Low tech », et ce, malgré les précisions apportées entre parenthèses. Au regard de la récurrence de cette incompréhension, cette affirmation est totalement modifiée en partant des suggestions des personnes vivant avec une maladie chronique testeurs. Celles-ci demandent à ce que soit plutôt indiquer les différentes possibilités en lien avec leurs traitements. De plus, elles indiquent qu'elles peuvent être dans plusieurs situations en même temps vis-à-vis de leurs traitements. Par exemple, elles peuvent **par eux-mêmes, chez eux, gérer des soins et/ou traitements prescrits par un médecin** et **s'auto soigner car ils ont des effets secondaires.** Au regard de ce constat, les modalités de réponses sont modifiées afin que les personnes puissent indiquer les différentes situations qu'ils vivent réellement quant au niveau de technicisation de leur maladie et/ou troubles.

L'affirmation demandant aux testeurs de se positionner sur le fait que leur **maladie est reconnue ou non** a suscité beaucoup de retours. Dans ceux-ci, un questionnement récurrent porte sur l'émetteur de cette reconnaissance. Ils se demandent si la question porte sur la reconnaissance dont ils estiment faire l'objet par les autres ou si elle interroge s'ils sont reconnus ou non par le système de santé. Pour résoudre cette imprécision, l'affirmation finale demande aux répondants si oui ou non, ils s'estiment reconnus dans leur maladie. Ici, la volonté est bien d'accéder au niveau de reconnaissance perçue par la personne. En effet, l'analyse des entretiens exploratoires montre que ce ressenti oriente la mobilisation ou non de pratiques réflexives pour gérer au quotidien la maladie.

Enfin, les dernières affirmations concernant la temporalité de la maladie sont précisées au regard des retours des personnes vivant avec une maladie chronique testeurs. Celles-ci font part de différentes réalités, proposées en affirmations dans la version finale du questionnaire. Ainsi, l'affirmation **J'ai été diagnostiqué(e) dans les 12 mois précédents et je commence à apprendre à vivre avec ma maladie**,

jugé redondant est ôté. Deux affirmations sont ajoutées suite aux suggestions des testeurs : **Je vis avec des séquelles d'une maladie déjà ancienne** et **Je suis en attente d'une confirmation de diagnostic**. Ces ajouts visent à prendre en compte la réalité du quotidien qu'expriment les personnes concernées. Enfin, l'affirmation **Je suis diagnostiqué(e)depuis longtemps et vis avec cette maladie** demande à être précisé. Il évolue donc en **Je suis diagnostiqué(e) depuis suffisamment longtemps pour considérer que je connais bien ma maladie.** Cette évolution permet de mettre en avant que l'expérience de la maladie augmente les connaissances de la personne quant à sa gestion.

Les évolutions de la partie « Pratiques réflexives et leurs buts »

À la demande des testeurs, cette partie est scindée en deux sous parties pour en faciliter la présentation en ligne. La première sous-partie concerne les pratiques réflexives en elles-mêmes et sont présentées dans le tableau 9, la seconde les buts des pratiques réflexives, présentée dans le tableau 10.

Tableau 9. Évolution de la partie " Pratiques réflexives ".

Pratiques réflexives – Version initiale	
Introduction : « Dans les derniers mois, concernant sa gestion, ma maladie/mes troubles m'amène(nt) à réfléchir à/au(x) : »	
1.	Adapter par moi-même mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis.
2.	Faire des essais ou des tentatives avec des thérapies alternatives.
3.	Faire des essais ou des tentatives avec des thérapies complémentaires.
4.	Tester des nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …).
5.	Évaluer ces essais ou tentatives pour savoir si je les poursuis ou adapte.
6.	Évaluer des nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …).
7.	Tenir un carnet de bord/un journal de ces différentes expérimentations.
8.	Comment me tenir informé(e) de toutes les recherches ou avancées sur elle/eux.
9.	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis.
10.	Trouver un endroit où je peux en parler (association ou groupe).
11.	Comment trouver des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler.
12.	Avec mes proches sur ma maladie/mes troubles.
13.	Des moyens pour être hospitalisé. / chercher des soupapes (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)
14.	Des moyens pour m'alléger la charge mentale de la maladie/des troubles.

Pratiques réflexives – Version finale	
Introduction : Dans les derniers mois concernant sa gestion, ma maladie/mes troubles/séquelles me conduisent à réfléchir à :	
1	Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
2	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis
3	Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires
4	Évaluer les résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaire pour les poursuivre ou les adapter
5	Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …)
6	Évaluer le résultat de ces applications sur mon état
7	Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles
8	Chercher une association ou un groupe où je peux en parler
9	Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler
10	Échanger avec mes proches sur ma maladie/ troubles/séquelles
11	Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état
12	Me laisser juste porter par les autres
13	Finir par laisser les autres réfléchir pour moi

Concernant cette première sous partie sur les pratiques réflexives en elles-mêmes, plusieurs modifications dans la nomenclature des affirmations sont réalisées suite aux retours des testeurs. Ainsi, ils évoquent des difficultés à distinguer les thérapies alternatives des thérapies complémentaires dans les affirmations 2 et 3 de la version initiale. Ces deux affirmations sont donc réunies en une seule, devenant « **Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires** ». De ce fait, la partie « Pratiques réflexives » dans la version finale du questionnaire ne comporte plus que 13 affirmations au lieu des 14 affirmations de la version initiale. L'affirmation 13 de la version initiale « **Des moyens pour être hospitalisé. / chercher des soupapes (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …).** » est indiquée par certains testeurs comme difficilement compréhensible. Elle est modifiée en « **Me laisser juste porter par les autres.** » où seule l'idée générale de cette affirmation proposée lors des FG est retenue pour simplifier le propos. Dans le même ordre d'idée, l'affirmation 14 de la version initiale « **Des moyens pour m'alléger la charge mentale de la maladie/des troubles.** » est transformée en « **Finir par laisser les autres réfléchir pour moi.** ». Là encore, il s'agit de garder l'idée générale de cette affirmation aussi proposée lors des FG, en simplifiant la syntaxe. Afin d'être moins discriminant, l'affirmation 1 initiale « **Adapter par moi-même mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis.** » est transformée en « **Adapter par moi-même <u>certains de</u> mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis**. ».

Concernant la seconde sous partie propre aux « Buts des pratiques réflexives » (tableau 10), les modifications réalisées portent sur des changements de nomenclature et l'élimination d'affirmations redondants. Ceci conduit à passer de 16 affirmations initiales pour cette partie à 13, dans la version finale.

Tableau 10. Évolution de la partie "Buts des pratiques réflexives »

Buts des pratiques réflexives – Version initiale	
1.	Adapter les doses de certains médicament(s) en fonction de leurs effets.
2.	L'aménagement de mon lieu de vie.
3.	Adapter ma façon de vivre selon ma maladie/mes troubles.
4.	Trouver un soutien psychologique pour moi et à son intérêt.
5.	Comment reposer mon cerveau et éviter la fatigue mentale.
6.	Me soulager de la pression des autres.
7.	La façon d'expliquer aux autres ma maladie/mes troubles.
8.	La façon d'expliquer à mes proches ma maladie/mes troubles.
9.	La façon de lutter contre l'isolement.
10.	Moyens de maintenir une vie affective/sentimentale ou sexuelle.
11.	La place d'un compagnon/une compagne dans ma vie.
12.	La façon de trouver des moyens financiers pour prendre soin de moi.
13.	Des moyens de maintenir mes droits.
14.	Possibilités de son/leur évolution et éventuelles conséquences sur ma vie.
15.	Rapport cout/bénéfice (à la façon dont je peux lâcher prise, renoncer) de m'investir dans telle ou telle action.
16.	Rapport cout/bénéfice (à la façon dont je peux lâcher prise, renoncer) de m'investir dans telle ou telle relation.

Buts des pratiques réflexives Version finale	
1	Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état
2	Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …)
3	Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute
4	Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)
5	Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles
6	Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles
7	M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle
8	Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi
9	Chercher à maintenir mes droits
10	M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles
11	Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …)
12	Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.
13	Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau

A la relecture, la formulation des affirmations de cette partie est repensée en introduisant le pronom personnel de la première personne au singulier. De même, dans la version finale, des verbes d'actions sont écrits en début d'affirmations comme pour l'affirmation 8 « **Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi.** », l'affirmation 9 « **Chercher à maintenir mes droits**. » et l'affirmation 10 « **M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles.** ». Ceci vise à plus inclure le répondant dans le questionnaire. Mais, pour l'introduction des verbes d'actions dans ces trois affirmations, il est aussi préféré chercher et s'interroger au verbe trouver. Les testeurs évoquant qu'ils ne trouvent pas toujours de réponses à leurs questionnements.

Pour les testeurs, l'affirmation 1 « **Adapter les doses de certains médicament(s) en fonction de leurs effets.** » est redondante par rapport aux affirmations de la partie précédente sur les pratiques réflexives. Elle est donc éliminée.

La formulation de certains affirmations ne convient pas aux testeurs. L'affirmation 2 « **L'aménagement de mon lieu de vie**. » est ainsi modifié en affirmation 1 « **Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état.** ». Il est introduit que les aménagements ne concernent que certains aspects du lieux de vie et non pas tous comme dans l'affirmation initiale pour être plus proche des multiples possibles vécus des personnes vivant avec une maladie chronique. Cela vise aussi à être moins discriminant. Dans le même ordre d'idée, il est précisé que ces aménagements sont évolutifs fonction de l'état de santé du répondant. De plus, des éléments de précisions sont apportés à la demande des testeurs pour rendre cette affirmation plus explicite aux répondants. C'est également ce qui est fait concernant l'affirmation 3. Ainsi, celle-ci **« Adapter ma façon de vivre selon ma maladie/mes troubles.** » est transformée en affirmation 2 « **Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …).** ».

L'affirmation 4 de la version initiale « **Trouver un soutien psychologique pour moi et à son intérêt.** » est modifiée dans sa nomenclature en affirmation 3 « **Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute. ».** Ici, la demande des testeurs est de modifier **trouver** en **chercher**, car ils ne trouvent pas toujours du soutien alors même qu'ils en cherchent. De plus, ils demandent à ce qu'il soit précisé que la recherche porte sur un soutien adapté. En effet, parfois ils sont soutenus mais ce soutien n'est pas adapté. Par exemple, ce soutien ne tient pas compte de leurs choix de vie avec la maladie. Enfin, ils souhaitent que soit ajouter le fait que cette recherche de soutien se fait auprès d'un thérapeute. Ils veulent ainsi distinguer ce qui relève du soutien affectif apporté par leurs proches de ce qui relève d'un soutien psychologique fourni par un thérapeute. Ils ne souhaitent pas ici qu'il soit précisé de façon spécifique que ce soutien émane d'un psychologue. Premièrement, car toutes les

personnes vivant avec une maladie chronique ne souhaitent pas selon eux avoir ce suivi par ce type de professionnel. Deuxièmement, car l'accessibilité à un psychologie s'avère parfois complexe. Ils leur semblent donc plus représentatif de l'ensemble des personnes vivant avec une maladie chronique d'utiliser le terme thérapeute. En effet, pour eux, tout professionnel en lien avec la santé a la compétence à proposer ce type de soutien.

L'affirmation 5 « **Comment reposer mon cerveau et éviter la fatigue mentale.** » parle peu aux testeurs. Elle semble ainsi spécifique des personnes vivant avec l'EM/SFC. La proposition des testeurs est d'ôter les termes « fatigue mentale ». Ceux-ci leur semblent trop spécifiques du vécu avec l'EM/SFC. De plus, ils proposent de placer cette affirmation à la fin de cette partie. Ceci a comme objectif de ne pas susciter chez les répondants d'abandons devant un affirmation trop éloignée de leur réalité quotidienne. Cette affirmation est donc transformée en affirmation 13 « **Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau**. ».

L'affirmation 6 de la version initiale « **Me soulager de la pression des autres**. » est transformée en affirmation 4 de la version finale « **Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …).** ». Cette reformulation leur semble moins négative vis-à-vis de ces aidants.

Pour les affirmations 7 « **La façon d'expliquer aux autres ma maladie/mes troubles.** » et 8 « **La façon d'expliquer à mes proches ma maladie/mes troubles.** », les testeurs indiquent qu'ils ne réfléchissent pas à la façon d'expliquer mais aux moyens de prendre le temps d'expliquer aux autres leur maladie. Ainsi, ces affirmations sont transformées en affirmations 5 « **Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles**. » et en affirmation 6 « **Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles**. ».

Pour les testeurs, l'affirmation 9 « **La façon de lutter contre l'isolement**. » est redondante avec les affirmations 10 et 11. Elle est donc éliminée.

Les deux affirmations 10 et 11 de la version initiale « **Moyens de maintenir une vie affective/sentimentale ou sexuelle**. » et « **la place d'un compagnon/une compagne dans ma vie.** » s'avèrent redondantes pour les testeurs. Elles sont donc fusionnées en une seule et même affirmation 7 de la version finale : « **M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle.** ». Enfin, dans la version initiale, les affirmations 15 « **Rapport cout/bénéfice (à la façon dont je peux lâcher prise, renoncer) de m'investir dans telle ou telle action**. » et 16 « **Rapport cout/bénéfice (à la façon dont je peux lâcher prise, renoncer) de m'investir dans telle ou telle relation.** » semblent peu compréhensibles aux testeurs. Dans la version finale, elles sont donc modifiés

en affirmation 11« **Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …).** » et affirmation 12 « **Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.** ».

Les évolutions de la partie « Supports d'information aidant à la réflexivité »

La partie « Supports d'information aidant à la réflexivité » fait également l'objet de demandes de réajustements par les testeurs. Les différentes évolutions de cette partie sont présentées dans le tableau 11.

Tableau 11. Évolutions de la partie " Supports d'information aidant à la réflexivité ".

Supports d'information aidant à la réflexivité- Version initiale	
Voici des questions sur qui ou quoi vous aide dans vos réflexions sur votre maladie ou vos troubles	
1	L'écoute de moi même
2	Associations de malades
3	Professionnels de santé
4	Thérapeutes
5	Sites Internet créés par des médecins
6	Sites Internet créés par des associations de malades
7	Sites Internet créés par des organismes de santé
8	Proches
9	Famille
10	Amis
11	Collègues
12	Bouche à oreille
13	Blogs
14	Réseaux sociaux
15	Forums



Supports d'information aidant à la réflexivité- Version finale	
Parmi ces différentes propositions, lesquelles vous aident à réfléchir à la gestion quotidienne de votre maladie, troubles séquelles ou effets secondaires :	
1	L'écoute de moi même
2	Associations de malades
3	Professionnels de santé
4	Thérapeutes alternatifs ou complémentaires
5	Sites Internet
6	Proches/Famille
7	Amis et relations sociales occasionnelles
8	Collègues de travail
9	Pages Internet/Blogs
10	Réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...)
11	Journaux et newsletters grand public
12	Journaux et newsletters spécialisés par rapport à votre maladie, troubles et/ou séquelles

A la relecture, la formulation du connecteur est modifiée pour gagner en précision. Ainsi, le connecteur initial « **Voici des questions sur qui ou quoi vous aide dans vos réflexions sur votre maladie ou vos troubles.** » devient « **Parmi ces différentes propositions, lesquelles vous aident à réfléchir à la gestion quotidienne de votre maladie, troubles séquelles ou effets secondaires**. ».

Pour les testeurs, l'affirmation 4 initiale « **Thérapeutes** » doit être plus précise car, pour eux, les professionnels de santé sont aussi des thérapeutes. Pour faciliter la distinction entre ces deux types de support aidant à la réflexivité, l'affirmation 4 est modifiée en précisant qu'ici, le terme « Thérapeutes » représente les « **Thérapeutes alternatifs ou complémentaires** ».

Concernant les affirmations 5 à 7 de la version initiale, il s'avère difficile d'identifier en tant qu'internaute le créateur des sites consultés. De ce fait, ces trois affirmations sont regroupées en une seule l'affirmation 5 de la version finale « **Sites Internet** ». Dans le même ordre d'idée, les testeurs indiquent leur difficulté à distinguer, dans la version initiale, l'affirmation 8 « **Proches** » de l'affirmation 9 « **Famille** ». Ces deux affirmations sont donc réunies en une seule dans la version finale sous l'affirmation 6 « **Proches/Famille** ». De même, ils suggèrent d'associer aux amis, les relations sociales occasionnelles. En effet, dans la version initiale, une distinction est faite entre l'affirmation 10 « **Amis** » et l'affirmation 12 « **Bouche à oreille** ». Pour ce dernier affirmation, la nomenclature s'avère peu pertinente. Il lui est préféré la suggestion faite par les testeurs. Dans la version finale, ces deux affirmations sont donc regroupées en une seule l'affirmation 7 « **Amis et relations sociales occasionnelles** ». Les testeurs indiquent qu'ils ne distinguent pas les blogs des pages Internet. Ils demandent donc à ce que l'affirmation 13 de la version initiale « Blogs » précise qu'il s'agit aussi de la consultation de pages Internet ici. Ainsi, cette affirmation est reformulée dans la version finale en affirmation 9 « **Blogs et Pages Internet** ». Les testeurs proposent aussi de mettre ensemble l'affirmation 14 « **Réseaux sociaux** » et l'affirmation 15 « **Forum** ». Ils ajoutent un besoin de précision quant à ce qui est entendu par réseaux sociaux. Ainsi, dans la version finale, l'affirmation 10 devient « **Réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...)** » De plus, ils suggèrent d'ajouter deux autres médias, consultés par certains d'entre eux. Ainsi, deux affirmations sont ajoutées dans la version finale. Le premier est l'affirmation 11 « **Journaux et newsletters grand public** » et l'affirmation 12 « **Journaux et newsletters spécialisés par rapport à votre maladie, troubles et/ou séquelles** ». À l'issue de ces différentes modifications, la partie « Supports d'information aidant à la réflexivité » comporte 12 affirmations dans la version finale.

Les évolutions de la partie « Rapports aux savoirs »

Concernant la partie « Rapports aux savoirs médicaux », celle-ci ne fait pas l'objet de demandes de réajustements par les testeurs. Les évolutions de nomenclatures opérées visent à en améliorer le remplissage et le traitement statistique. Ces différentes évolutions sont présentées dans le tableau 12.

Tableau 12. Évolution de la partie "Rapports aux savoirs".

Attitudes quant aux rapports aux savoirs médicaux – Version initiale	
Pour cette maladie/ces troubles :	
1	C'est surtout mon médecin qui peut m'aider
2	Je me conforme à ce que préconisent les médecins
3	Je préfère me reposer sur les médecins
4	Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme
5	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé
6	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé
7	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre dessus
8	Plus j'en apprends dessus et plus j'ai envie d'en apprendre
9	Apprendre dessus me permet de me maintenir au mieux de ma forme

Attitudes quant aux rapports aux savoirs médicaux – Version finale	
En règle générale, pour tout problème de santé :	
1	C'est surtout mon médecin qui peut m'aider
2	Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles
3	Je préfère me reposer sur les médecins
4	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé
5	Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste
6	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur ma maladie
7	Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme
8	Je n'ai plus rien à apprendre sur ma maladie
9	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé
10	Plus j'en apprends sur ma maladie et plus j'ai envie d'en apprendre
11	Je ne me sens pas responsable de mon état de santé
12	Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie
13	Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste
14	Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie

A la relecture, le connecteur est modifié. Il passe ainsi d'une interrogation des attitudes des répondants quant à leurs rapports aux savoirs médicaux « Pour cette maladie/ces troubles » à la même interrogation mais d'un point de vue général, c'est-à-dire sur tout problème de santé. Dans la version finale, le connecteur est donc formulé de la façon suivante : **« En règle générale, pour tout problème de santé :** ». Ce changement est réalisé car pour les personnes vivant avec une maladie chronique, ici, ce sont les attitudes de la personne vis-à-vis de la santé qui sont regardées et non vis-à-vis d'une maladie.

De plus, afin de limiter les effets d'halo (Albarello et al., 2012) d'affirmations traitant d'un même rapport aux savoirs, les différents affirmations sont ventilés de façon aléatoire dans la version finale. Pour s'assurer que les affirmations d'un même rapport aux savoirs sont choisies par un répondant non par défaut ; mais, parce que c'est son attitude prédominante, des contre rapports aux savoirs médicaux sont introduits pour l'agentivité et l'apprenance en santé. Il n'est pas introduit pour le fatalisme d'affirmation de contre rapport, l'agentivité et l'apprenance étant le contraire du fatalisme. L'inverse n'est pas vrai. Ainsi, pour l'agentivité, dans la version finale, l'affirmation 11 « **Je ne me sens pas responsable de mon état de santé**. » est introduite. Pour l'apprenance en santé, deux affirmations sont introduites dans la version finale. L'affirmation 8 « **Je n'ai plus rien à apprendre sur ma maladie.** » et l'affirmation 14 « **Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie.** ». Ici, l'option est prise d'ajouter deux affirmations. La première traite du fait que la personne n'a plus rien à apprendre. Le postulat est qu'une personne vivant avec une maladie chronique depuis un certain temps peut ne plus rien en apprendre. Ceci diffère d'une personne qui pense qu'apprendre de sa maladie ne lui sert à rien. De ce fait, ces deux affirmations traduisent des contre attitudes à l'apprenance qui recouvre des intentions de la part de la personne qui sont différentes et donc à prendre en compte dans leur observation. Dans le même ordre d'idée, l'affirmation 9 de la version initiale « **Apprendre dessus me permet de me maintenir au mieux de ma forme.** » est reformulée en deux affirmations pour être plus précis. Ainsi, dans la version finale, l'affirmation 2 : « **Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles**. » et l'affirmation 12 « **Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie**. » sont ajoutées. Elles semblent plus en lien avec la réalité de personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, celles-ci peuvent apprendre soit par rapport à leurs troubles, soit souhaiter apprendre pour identifier le niveau de gravité de leur maladie. Concernant, l'affirmation 2 de la version initiale « **Je me conforme à ce que préconisent les médecins**. », à la relecture celle-ci apparaît manquée de précision. Par conséquent, dans la version finale, l'affirmation 5 « **Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste**. » et l'affirmation 13« **Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste.** » sont ajoutées. Pour rendre de compte au mieux du vécu des personnes vivant avec une maladie chronique, il est ainsi distingué les préconisations faites à ces personnes par leur médecin

généraliste de celles faites par un spécialiste. En effet, ces personnes peuvent être amenées à consulter un généraliste pour un problème de santé aigu et transitoire et le spécialiste pour leur maladie chronique, ou inversement. À l'issue de ces différentes modifications, la partie « Rapports aux savoirs » de la version finale du questionnaire comporte 14 affirmations.

Les évolutions de la partie "Vécu de la réflexivité quotidienne"

Suite aux retours des testeurs, concernant l'association libre de mots en lien avec le vécu quotidien avec des troubles, celle-ci est totalement modifiée comme exposé dans le tableau 13.

Tableau 13. Évolution de la partie "Vécu de la maladie".

« Vécu de la maladie » - Version initiale			
Indiquez nous trois mots qualifiant vos réflexions sur votre maladie ou vos troubles et pour chacun d'eux trois mots associés			
Mot n°1	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**
Mot n°2	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**
Mot n°3	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**
Indiquez nous trois personnes ou lieux vous aidant dans vos réflexions sur votre maladie ou vos troubles et pour chacun d'eux trois mots associés			
Mot n°1	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**
Mot n°1	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**
Mot n°1	**Mot associé n°1**	**Mot associé n°2**	**Mot associé n°3**

« Vécu de la maladie » - Version finale
S'il vous reste trois minutes, écrivez-nous trois mots ou groupe de mots (séparés chacun d'eux par un tiret du "6") auxquels vous associez spontanément votre maladie et/ou vos troubles/séquelles ou effets secondaires
Mot n°1
Mot n°2
Mot n°3

Dès le premier test, la formulation utilisée est identifiée comme non pertinente. Les testeurs signalent qu'ils n'arrivent pas à répondre à celle-ci par manque de clarté dans la consigne donnée. Le choix est alors fait d'opérer à une modification de la question. Il n'est plus alors demandé aux répondants trois mots pour indiquer leur vécu de leur réflexivité quotidienne mais plutôt d'indiquer en trois mots leur vécu de la maladie. Ceci crée un changement dans ce qui est observé. Le nouveau postulat induit par ce changement est que le vécu de la maladie peut influencer les pratiques réflexives des personnes observées et vivant avec une maladie chronique. Ce changement est possible dans le cadre de cette enquête à visée compréhensive où l'intention d'observer des comportements et de ne pas être dans la mesure de ceux-ci autorise ce type de modification. Le fait d'avoir réalisé ce changement entre le premier et le second test permet d'en regarder la pertinence pour les futurs testeurs. Cette question ne suscite alors aucun retour sous cette forme pour les 14 autres testeurs. Par conséquent, cette nouvelle formulation est conservée pour la version finale du questionnaire.

Annexe n°11 – Mail d'accord du protocole et de l'autorisation de dépôt du projet MR004 sur le site du Health Data Hub du GHU Paris, Psychiatrie et neurosciences

De : SYLLA Khaoussou <K.SYLLA@ghu-paris.fr>
Envoyé : vendredi 12 novembre 2021 15:13
À : JOUET Emmanuelle <Emmanuelle.JOUET@ghu-paris.fr>
Objet : MR004:

Bonjour,

Ce courriel afin de vous informer avoir procédé au dépôt du projet MR004 sur le site du Health Data Hub (cf. PJ1).

Je vous remercie de bien vouloir trouver ci-joint les documents finalisés désormais en vigueur suivants et relatifs à ce projet :

- Le protocole validé par le DPO
- Le formulaire d'information en vigueur qu'il faudra désormais utiliser en lieu et place de celui utilisé jusqu'ici
- Le questionnaire
- L'engagement de responsabilité à dater, signer et me le retourner

Vous pouvez à présent débuter le projet.

Bien à vous.

Dr. Khaoussou SYLLA (MD, PhD)
Responsable de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI)
Direction de la Politique Médicale, de la Recherche et des Partenariats
1 rue Cabanis, 75674 PARIS Cedex 14
Pavillon D, 2ème étage
Tel : 01.45.65.74.75
www.ghu-paris.fr Twitter : @GHuParis
Le GHU Paris : découvrir la vidéo

GHU PARIS
PSYCHIATRIE & NEUROSCIENCES

Annexes en lien avec le chapitre 9

Annexe n°12 - Méthodologie pour transformer les données quantitatives sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux en données qualitatives

Contexte

Dans le questionnaire diffusé en ligne, il est demandé aux répondants de se positionner sur des échelles de Likert de 1 à 5 quant à leurs attitudes face aux savoirs médicaux par rapport à leur santé en général. Nous obtenons ainsi des données quantitatives quant aux attitudes des répondants face aux savoirs médicaux. Nous avons postulé que ces attitudes relèvent des dispositions influençant les pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. De ce fait, ces attitudes sont considérées comme des variables explicatives du phénomène étudié. Pour identifier leur influence sur les pratiques réflexives des répondants, nous voulons faire des ellipses de confiance sur le logiciel libre de statistiques R (Ihaka et Gentleman, 1993) avec le package FactoMiner (Lê, S., Josse, J. & Husson, F., 2008). Ces ellipses permettent d'étudier les corrélations entre les variables (Cibois, 2014). FactoMineR permet de tracer ces ellipses de confiance pour des variables qualitatives.

Objectifs

Nous devons donc transformer les variables quantitatives quant aux attitudes des répondants face aux savoirs médicaux en variables qualitatives.

Méthode

Nous avons repris le tableau de données du questionnaire. Dans un fichier Excel, nous en avons extrait les colonnes « identité » (ID) des répondants (colonne 1) et les réponses aux 13 affirmations proposées aux répondants et en lien avec leurs attitudes face aux savoirs médicaux (colonnes 2 à 14), comme le montre l'extrait du tableau 14 suivant :

Tableau 14. Extrait du fichier Excel sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
ID de la ré	ALG1	ALG2	ALG3	ALG4	AGV1	AGV2	AGV3	APS1	APS2	APS3	APS4	CAPS1	CAPS2
1	3	3	3	4	3	5	4	4	4	4	4	1	1
3	1	2	2	3	3	3	5	5	5	5	4	1	1
4	1	3	1	4	3	3	3	3	4	3	4	1	3
5	3	2	4	3	4	3	3	5	4	3	4	1	2
6	2	1	2	2	4	4	3	4	4	3	3	3	2
9	5	3	3	3	5	4	3	4	4	4	4	1	1
11	2	3	4	4	3	5	4	4	5	5	4	1	1
13	3	2	3	1	5	4	5	4	5	3	4	1	1
14	2	3	3	3	5	3	3	2	4	4	4	3	2
15	3	2	4	4	5	5	5	5	5	5	4	2	1
18	4	3	3	4	2	3	2	4	4	4	4	1	1
19	2	2	2	3	4	4	5	5	5	4	4	3	1
20	3	1	3	2	1	4	4	4	5	5	4	1	1
21	4	3	4	3	3	4	4	5	3	3	4	1	1
22	1	1	1	3	5	4	4	5	5	4	4	1	1
23	5	4	4	5	4	5	3	4	5	4	4	1	2
24	1	1	1	3	4	5	4	5	5	4	4	2	1
25	4	3	3	4	4	4	3	4	2	3	3	1	2

Pour chaque répondant, de façon automatique avec la fonction moyenne d'Excel, nous avons fait la moyenne de leurs réponses aux attitudes d'allégeance (ALG), d'agentivité (AGV) et d'apprenance (APS). Ainsi, dans le tableau 15, les colonnes 15 à 17 contiennent les moyennes de chacune de ces trois attitudes pour chaque répondant.

Les autres attitudes comme la contre apprenance servent à vérifier la pertinence des affirmations proposées aux répondants. Dans le cadre de l'exploitation de ces données sous forme qualitative, nous n'avons plus besoin de ces données vérificatives de la pertinence des affirmations proposées aux répondants. Nous n'avons donc pas pris en compte les colonnes de réponses concernant les affirmations en lien avec les contre attitudes (colonnes 13 et 14).

Tableau 15. Extrait du fichier Excel sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux avec les moyennes des attitudes allégeance, agentivité et apprenance pour chaque répondant.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	1
ID de la rép	ALG1	ALG2	ALG3	ALG4	AGV1	AGV2	AGV3	APS1	APS2	APS3	APS4	CAPS1	CAPS2	ALG	AGV	APS
1	3	3	3	4	3	5	4	4	4	4	4	1	1	3,25	4	
3	1	2	2	3	3	3	5	5	5	5	4	1	1	2	3,6666667	4,7
4	1	3	1	4	3	3	3	3	4	3	4	1	3	2,25	3	3,
5	3	2	4	3	4	3	3	5	4	3	4	1	2	3	3,3333333	
6	2	1	2	2	4	4	3	4	4	3	3	3	2	1,75	3,6666667	3,
9	5	3	3	3	5	4	3	4	4	4	4	1	1	3,5	4	
11	2	3	4	4	3	5	4	4	5	5	4	1	1	3,25	4	4,
13	3	2	3	1	5	4	5	4	5	3	4	1	1	2,25	4,6666667	
14	2	3	3	3	5	3	3	2	4	4	4	3	2	2,75	3,6666667	3,
15	3	2	4	4	5	5	5	5	5	5	4	2	1	3,25	5	4,7
18	4	3	3	4	2	3	2	4	4	4	4	1	1	3,5	2,3333333	
19	2	2	2	3	4	4	5	5	5	4	4	3	1	2,25	4,3333333	4,
20	3	1	3	2	1	4	4	4	5	5	4	1	1	2,25	3	4,
21	4	3	4	3	3	4	4	5	3	3	4	1	1	3,5	3,6666667	3,7
22	1	1	1	3	5	4	4	5	5	4	4	1	1	1,5	4,3333333	4,
23	5	4	4	5	4	5	3	4	5	4	4	1	2	4,5	4	4,2
24	1	1	1	3	4	5	4	5	5	4	4	2	1	1,5	4,3333333	4,
25	4	3	3	4	4	4	3	4	2	3	3	1	2	3,5	3,6666667	

Puis, pour chaque répondant, nous voulons identifier son attitude prévalente. Nous copions dans un nouveau fichier Excel la première colonne d'identification des répondants et les trois colonnes de moyennes pour chacune des trois attitudes observées. Nous décidons des règles d'attribution suivantes aux répondants. Ainsi, pour chaque répondant, nous attribuons l'attitude à laquelle il a la moyenne la plus élevée. Quand le répondant a des moyennes équivalentes, nous lui attribuons l'attitude la plus apprenante. Par exemple, pour le répondant n°1, ses moyennes aux attitudes d'agentivité et d'apprenance sont égales. De ce fait, nous lui attribuons l'attitude d'apprenant en santé (Figure 7).

1	ID de la répo	ALG	AGV	APS	ATTITUDE
2	1	3,25	4	4	APS

Figure 10. Exemple de répondant des moyennes égales pour les attitudes agentivité (AGV) et apprenance en santé (APS).

Par exemple, pour le répondant n°50, ses moyennes aux attitudes d'allégeance et d'agentivité sont égales (Figure 8). De ce fait, nous lui attribuons l'attitude d'apprenance en santé.

ID de la répo	ALG	AGV	APS	ATTITUDE
50	3	3	2,75	AGV

Figure 11. Exemple de répondant des moyennes égales pour les attitudes allégeance (ALG) et agentivité (AGV).

Ces règles d'attribution posées, nous établissons des règles d'attribution discriminatoire sur Excel, en utilisant la fonction SI et ET. Nous commençons par identifier les répondants apprenants en santé. Pour les identifier, dans la colonne ATTITUDE, nous introduisons la formule suivante :

=SI(ET(D2>=C2;D2>=B2);"APS";"")

Formule 1. Formule discriminatoire pour l'attribution de l'attitude "apprenant en santé" aux répondants.

La formule se lit de la façon suivante si la donnée dans la case D2 (soit la moyenne des réponses du répondant n°1 sur l'échelle de Likert de 1 à 5 concernant les affirmations de type apprenance en santé) est supérieure (« > » alt + 62 sur le pavé numérique) ou égale (« = ») à celle de la case C2 et si la donnée dans la case D2 est supérieure à celle de la case B2 alors la valeur vraie (« APS »)est APS (c'est-à-dire que le répondant est considéré comme apprenant en santé) et la valeur fausse (« ») est rien. Nous étirons cette formule sur l'ensemble de la colonne. De cette façon, nous n'identifié que les répondants apprenants en santé et pouvant discriminer par après les répondants agentifs des allégeants.

En appliquant un filtre sur l'en-tête « ATTITUDE », nous sélectionnons uniquement les cases vides, soit les répondants qui ne sont pas apprenants en santé. Puis, de la même façon que précédemment, nous appliquons la formule suivante dans la première case vide, soit la case E6 (figure 9).

	A	B	C	D	E
1	ID de la ré	ALG	AGV	APS	ATTITUDE
2	1	3,25	4	4	APS
3	3	2	3,66666667	4,75	APS
4	4	2,25	3	3,5	APS
5	5	3	3,33333333	4	APS
6	6	1,75	3,66666667	3,5	

Figure 12. Extrait du fichier Excel avec les moyennes de chaque répondant aux attitudes observées.

Dans la case E6, nous introduisons la formule suivante :

=SI(ET(C6>=B6;C6>D6);"AGV";"")

Formule 2. Formule discriminatoire pour l'attribution de l'attitude "agentif" aux répondants.

La formule se lit de la façon suivante si la donnée dans la case C6 (soit la moyenne des réponses des répondants sur l'échelle de Likert de 1 à 5 concernant les affirmations de type agentivité) est

supérieure (« > » alt + 62 sur le pavé numérique) ou égale (« = ») à celle de la case B6 et si la donnée dans la case C6 est supérieure à celle de la case D6 alors la valeur vraie (« AGV») est AGV (c'est-à-dire que le répondant est considéré comme agentif) et la valeur fausse (« ») est rien. Nous étirons cette formule sur l'ensemble de la colonne. De cette façon, nous identifié les répondants agentifs. Pour identifier les répondants allégeants, nous filtrons les cases vides de la colonne ATTITUDE. En effet, si les répondants ne sont ni apprenants en santé ni agentifs, ils sont forcément allégeants.

Nous obtenons ainsi pour chaque répondant son attitude prévalente. Nous reportons cette colonne (Colonne 18) dans le tableau complet de réponses (Tableau 16).

Tableau 16.Extrait du fichier Excel avec les moyennes de chaque répondant aux trois pratiques réflexives, leurs positionnement sur les échelles de Likert pour chaque affirmations en lien avec les pratiques réflexives et la colonne de la variable attitude avec pour chaque répondant son attitude face aux savoirs médicaux prévalente après le recodage effectué.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
ID de la répo	PRAREFLXC1	PRAREFLXC2	CPRAREFLX	PRAREFLX1	PRAREFLX3	PRAREFLX4	PRAREFLX5	PRAREFLX6	PRAREFLX2	PRAREFLX7	PRAREFLX8	PRAREFLX9	PRAREFLX10	PRAREFLX11	PRAREFLX12	PRAREFLX13	ATTITUDE
1	4,2	3,2	1	5	4	4	4	4	4	3	2	3	3	1	1	1	APS
3	3,6	3,22	2	4	5	4	2	3	2	5	2	2	3	2	1	3	APS
4	3,8	3,32	2	3	4	4	4	4	3	4	3	4	3	2	2	2	APS
5	3,4	3,46	2,5	3	3	3	4	4	1	4	4	2	4	2	2	3	APS
6	3	3,56	3	3	4	4	2	2	2	4	2	2	4	1	4	2	AGV
9	1,8	3,58	1	3	1	1	2	2	5	3	3	2	3	1	1	1	APS
11	3,4	3,58	2	5	3	3	3	3	4	5	5	5	3	2	1	3	APS
13	4,4	3,5	2,5	3	4	5	5	5	3	4	3	2	4	5	2	3	AGV
14	1,4	3,44	1	1	3	1	1	1	3	5	4	4	3	3	1	1	AGV
15	3	3,4	2	3	3	3	3	3	3	4	1	1	3	2	2	2	AGV
18	5	3,46	2	5	5	5	5	5	3	5	3	3	2	4	2	2	APS
19	5	3,38	1	5	5	5	5	5	3	5	4	3	4	4	1	1	APS
20	4,2	3,36	2	5	4	4	4	4	5	5	5	5	4	4	1	3	APS
21	3,6	3,3	3	5	5	5	2	1	4	4	4	3	5	3	3	3	APS
22	3,6	3,2	1	4	5	5	2	2	1	5	3	4	2	3	1	1	APS
23	2	3,4	2	3	1	2	2	2	4	4	3	2	3	3	3	1	ALG
24	4,8	3,34	1,5	4	5	5	5	5	3	5	5	2	3	4	2	1	APS
25	3,6	3,26	3,5	3	3	5	2	5	4	4	2	1	2	1	3	4	AGV

Nous réalisons sur R avec le package FactoMineR une ACP en comptabilisant cette colonne d'attitudes face au savoirs médicaux en composante supplémentaire qualitative. Puis, nous demandons une ellipse de confiance quant à ces attitudes pour identifier leur corrélation aux pratiques réflexives des répondants.

Résultats

L'ACP (à gauche dans la figure 10) et les ellipses de confiance (à droite dans la figure 10) des modalités de la variable sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux sont présentées en figure 10.

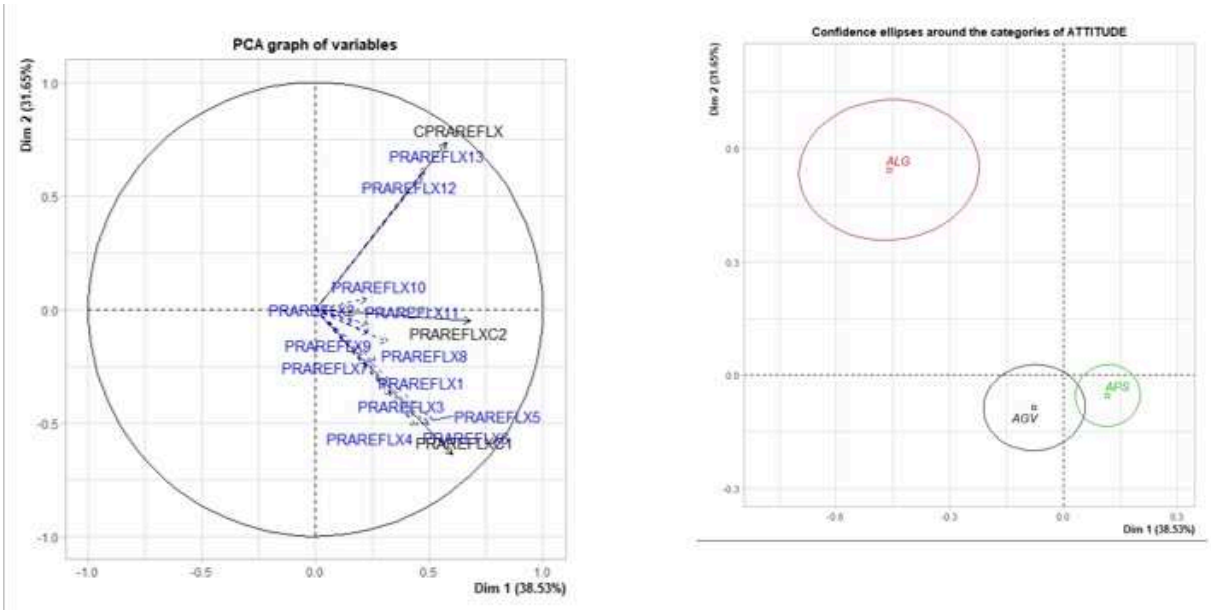


Figure 13. Analyse en composantes principales des pratiques réflexives des répondants et ellipses de confiance des modalités de la variable attitude face aux savoirs médicaux des répondants, considérée comme une variable des dispositions des répondants relative à la maladie.

Quand nous observons la partie droite de la figure, les répondants ayant une attitude d'allégeance (cadran supérieur gauche) face aux savoirs médicaux ont des pratiques différentes de ceux ayant des attitudes d'agentivité ou d'apprenance en santé (cadran inférieur au centre et à droite). En effet, leurs ellipses sont opposées et éloignées de façon très significative. Quand nous comparons cette figure avec celle de gauche, nous constatons que les attitudes d'agentivité sont corrélées aux pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et coopératives (PRAREFLX2) des répondants. En effet, le centre de gravité de l'ellipse de confiance des répondants ayant une attitude d'agentivité est légèrement décalé par rapport au carcois des moyennes des pratiques réflexives (en noires sur la figure de gauche) et les recouvrant pourtant. De plus, les attitudes d'apprenance en santé sont fortement corrélées aux pratiques réflexives individuelles et coopératives des répondants. En effet, le centre de gravité de l'ellipse de confiance des répondants ayant une attitude d'apprenance en santé est entre les deux flèches de moyennes de ces pratiques. Par contre, nous n'observons pas de corrélation avec les pratiques réflexives de défense dont la moyenne est représentée par la flèche noire dans le cadran supérieur droit de la figure de gauche.

Annexe n°13 - Méthodologie pour identifier la classe de mots en lien avec le vécu de la maladie déclaré par chaque répondant

Contexte

La dernière question du questionnaire mis en ligne est une question ouverte portant sur le vécu de la maladie des répondants. Cette dernière question est formulée ainsi : « S'il vous reste trois minutes, écrivez-nous trois mots ou groupe de mots (séparés chacun d'eux par un tiret du "6") auxquels vous associez spontanément votre maladie et/ou vos troubles/séquelles ou effets secondaires. ». En choisissant l'association libre de mots, le but est de laisser s'exprimer librement la personne sans lui imposer un lexique prédéfini. Premièrement, ce choix nous permet d'accéder par association libre de mots au discours social des patients chroniques sur leur maladie (Negura, 2006). Deuxièmement, ce choix est conforme à notre volonté de considérer la personne vivant avec la maladie chronique comme la mieux placée pour définir par elle-même ce vécu quotidien.

Objectifs

Nous voulons exploiter les réponses à cette question. Or, ces réponses sont sous forme qualitative et l'exploitation de données se fait sous forme quantitative. Nous devons donc transformer des données qualitatives en données quantitatives.

Méthodologie

Nous avons recueilli l'ensemble des verbatim des 1404 répondants. Nous en avons fait une analyse lexicale, selon la méthode Reinert (1987), avec le logiciel libre Iramuteq (Ratineau et Dejean, 2009). Pour que chaque verbatim corresponde à un segment de texte pour le logiciel, nous avons paramétré celui-ci pour qu'un segment de texte soit l'équivalent de 100 mots ou moins. Ainsi, 1405 segments de texte sont analysés par Iramuteq (Figure 11). La réponse d'un répondant excédant 100 mots, le logiciel considère qu'il s'agit de deux segments de textes distincts. Il nous faut donc repérer l'individu concerné et vérifier que ses deux segments de textes sont bien distribués dans la même classe.

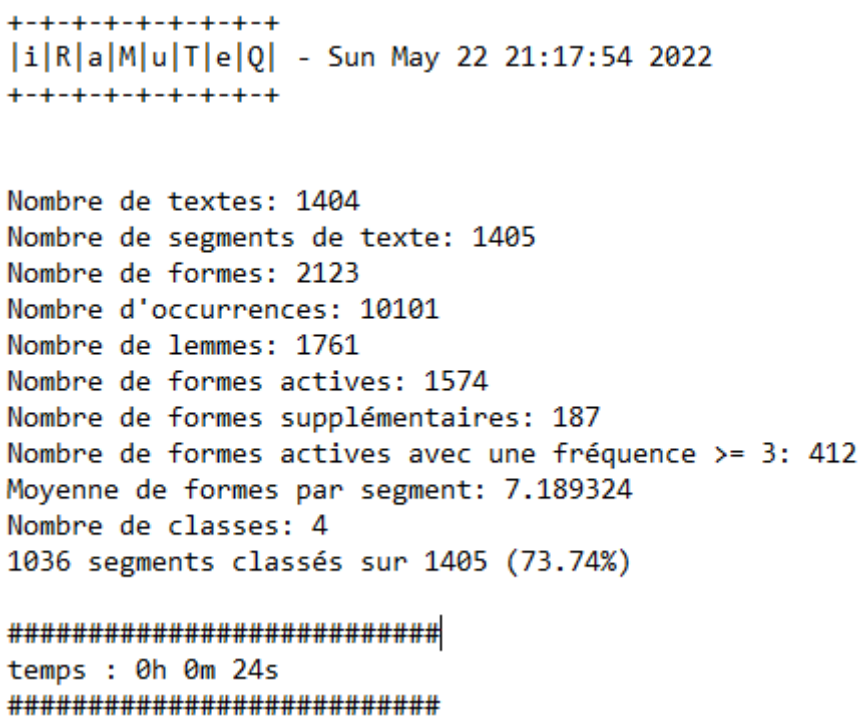


Figure 14. Résumé de l'analyse lexicale réalisée sur le logiciel Iramuteq avec la méthode Reinert des verbatim des 1404 répondants quant à leur vécu quotidien de la maladie.

Puis, l'algorithme d'Iramuteq est utilisé pour réaliser une classification descendante hiérarchique (CDH). Ce type de classification permet d'organiser les segments de textes des répondants en classes de mots. Ainsi, le logiciel Iramuteq repère les mots des répondants les plus souvent écrits ensemble. Il classe ensuite ces mots le plus souvent écrits ensemble dans une même classe de mots. Nous obtenons quatre classes de mots.

Pour identifier l'auteur de chaque verbatim, les différents verbatim proposés en analyse au logiciel Iramuteq sont codés. De ce fait, pour chaque répondant, son verbatim est codé de la manière suivante : **** *N_numéro d'identifiant du répondant attribué par Lime Survey. Pour l'exemple, la figure 12 montre l'extrait des quatre premiers verbatim codés des répondants à cette dernière question portant sur le vécu de la maladie des répondants.

```
**** *N_1
Douleur   changement de vie   impossibilité de se projeter sur le moyen


**** *N_3
épuisement manque de motivation dû au épuisement désespérance vis à vis


**** *N_4
Fatigue Douleur Enfermement


**** *N_5
Épuisement lassitude désespoir
```

Figure 15. Extrait des 4 premiers verbatim codés des répondants à la dernière question portant sur le vécu de la maladie des répondants.

Ce codage des verbatim des répondants permet alors au logiciel Iramuteq de corréler verbatim et classe de mots, sous le format d'un fichier nommé UCE, pour unité de contexte élémentaire. Il nous est ainsi possible de savoir à quelle classe de mots le verbatim de chaque répondant appartient. En effet, comme chaque classe de mots se voit attribuer par Iramuteq un numéro ; dans ce fichier, chaque répondant se voit attribuer par le logiciel le numéro de la classe de mots dans laquelle est redistribué son verbatim.

Résultats

Nous avons transformé les données qualitatives (les verbatim des répondants issus de l'association libre de mots quant à leur vécu quotidien de la maladie) en données quantitatives (le numéro de la classe de mots dans laquelle leur verbatim est classé par le logiciel Iramuteq selon la méthode Reinert). Pour illustration, le tableau 17 montre l'extrait du fichier UCE des 9 premiers répondants.

Tableau 17. Extrait des 9 premières réponses des répondants à la dernière question ouverte et subsidiaire du questionnaire en ligne classées dans le fichier UCE du logiciel Iramuteq suite à une CDH.

Identifiant	Numéro de la classe de mots où est classé le corpus du répondant					
1	1					
3	1					
4	0					
5	4					
6	0					
9	0					
11	4					
13	0					
14	1					

Dans cet extrait, la première colonne est le numéro d'identifiant attribué par le logiciel Lime Survey au répondant. La seconde colonne correspond au numéro de classe de mots attribué par Iramuteq au verbatim de chaque répondant.

Par après, nous intégrons ces données aux autres données quantitatives afin d'en faire un traitement statistique.

Annexe n°14– Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives identifiées chez les répondants

Tableau 18. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives identifiées chez les répondants.

Pratiques réflexives (n=1404)					
Pratiques réflexives	Affirmations	Code	Moyenne	Nombre de répondants mobilisant ces pratiques (n=1404)	Pourcentage de répondants mobilisant ces pratiques
Pratiques réflexives individuelles	Adapter par moi-même certains de mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis	PRAREFLX1	3,490	1121	80%
	Essayer ou tenter par moi-même avec des thérapies alternatives ou complémentaires	PRAREFLX3	3,424	1118	80%
	Évaluer les résultats des traitements et thérapies alternatives ou complémentaire pour les poursuivre ou les adapter	PRAREFLX4	3,371	1091	78%
	Essayer ou tenter par moi-même des dispositifs utilisant de nouvelles technologies (applications, outils de suivis, de mesure, de traitement, …)	PRAREFLX5	2,487	689	49%
	Évaluer le résultat de ces applications sur mon état	PRAREFLX6	2,597	731	52%
	Me tenir informé(e) des recherches ou avancées scientifiques sur ma maladie/ troubles/séquelles	PRAREFLX7	3,926	1290	92%
	Total	PRAREFLXC1	3,074	815	72%
Coopérations réflexives	Échanger avec les professionnels de santé pour adapter mes traitements en fonction de mes symptômes et ressentis	PRAREFLX2	3,156	1028	73%
	Chercher une association ou un groupe où je peux en parler	PRAREFLX8	3,177	991	71%
	Chercher autour de moi des personnes qui vivent la même chose que moi pour parler	PRAREFLX9	2,776	784	56%
	Échanger avec mes proches sur ma maladie/ troubles/séquelles	PRAREFLX10	3,060	977	70%
	Prendre régulièrement des notes sur un carnet de bord/un journal quant à l'évolution de mon état	PRAREFLX11	2,097	499	36%

	Total	PRAREFLXC2	2.853	1090	61%
Pratiques individuelles de défense réflexive	Me laisser juste porter par les autres	PRAREFLX12	1,656	262	19%
	Finir par laisser les autres réfléchir pour moi	PRAREFLX13	1,719	316	23%
	Total	CPRAREFLX	1,688	152	21%

Annexe n°15 – Détail des différentes méthodes statistiques pour identifier les buts des pratiques réflexives des répondants

Des pratiques réflexives poursuivants trois buts distincts

La section du questionnaire portant sur les buts des pratiques réflexives est composée de 13 affirmations, qui sont analysées en composantes principales (ACP). Cette analyse permet de projeter le nuage des réponses individuelles dans 13 dimensions comme le montre le tableau 19. Dans cette ACP, ces 13 affirmations sont considérées comme les composantes principales étudiées.

Tableau 19. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des buts des pratiques réflexives de l'ACP, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3.

Eigenvalues

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5	Dim.6	Dim.7
Variance	4.453	1.416	1.105	0.957	0.857	0.765	0.671
% of var.	34.257	10.896	8.500	7.365	6.590	5.888	5.164
Cumulative % of var.	34.257	45.153	53.653	61.019	67.609	73.497	78.661
	Dim.8	Dim.9	Dim.10	Dim.11	Dim.12	Dim.13	
Variance	0.645	0.567	0.507	0.446	0.380	0.229	
% of var.	4.961	4.363	3.898	3.433	2.926	1.759	
Cumulative % of var.	83.622	87.985	91.883	95.315	98.241	100.000	

Les dimensions 1 à 3 représentent 54% de l'information (encadré en rouge dans le tableau 19) et sont donc les dimensions les plus pertinentes à regarder pour comprendre l'organisation des données. La figure 13 représente graphiquement le cercle de corrélation de l'ACP des buts des pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2, qui sont les plus représentatives en termes d'information (45% de l'information totale).

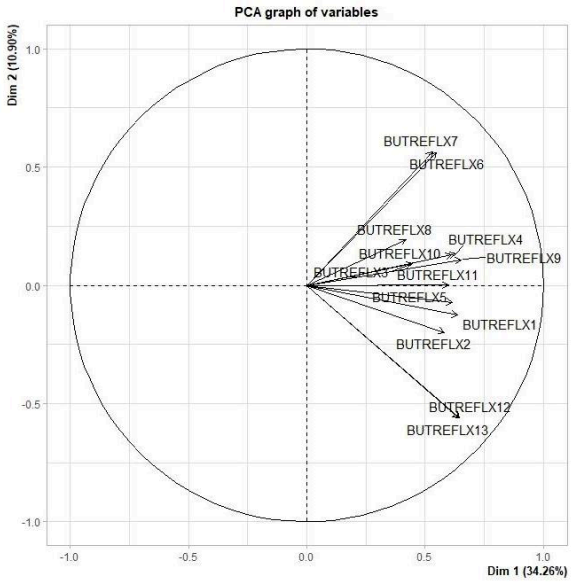


Figure 16. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2.

Dans le cercle de corrélation des buts des pratiques réflexives, dans les dimensions 1 et 2, toutes les réponses se situent dans les cadrans droits. Cette organisation signifie que les réponses concernant ces buts sont cohérentes entre elles.

Dans le cercle de corrélation des buts des pratiques réflexives, nous observons une organisation des réponses en trois « paquets » distincts :

1. Le premier paquet se situe dans le cadran supérieur droit. Il est composé des réponses aux affirmations 6 et 7. Les projections des réponses à ces affirmations sont proches. Cette proximité signifie leur corrélation.
2. Le deuxième paquet est situé en proximité de l'axe horizontal, dans le cadran droit. Il regroupe les affirmations 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10 et 11. Les réponses à ces affirmations s'avèrent elles aussi proches. Ces affirmations peuvent donc aussi être considérées comme corrélées.
3. Enfin, le troisième paquet est situé dans le cadran inférieur droit. Il est composé des réponses aux affirmations 12 et 13. Les réponses à ces affirmations s'avèrent elles aussi proches. Ces affirmations peuvent donc aussi être considérées comme corrélées.

Contrairement aux pratiques réflexives, les distinctions étant franches entre les paquets, nous ne réalisons pas d'exploration dans d'autres dimensions de l'ACP.

L'interprétation des regroupements identifiés pour qualifier les buts des pratiques réflexives identifiés

L'analyse des intitulés des affirmations ainsi regroupées autorise alors à en proposer une interprétation.

1/ Le premier paquet d'affirmations portant sur les buts des pratiques réflexives est composé des affirmations 6 (« Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles. » BUTREFLX6) et 7 (« Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles. » BUTREFLX7). Ces deux affirmations montrent que les buts sont orientés vers la gestion des rapports avec des personnes proches des répondants. Au regard de ces éléments, nous choisissons de nommer ce premier paquet d'affirmations « maintien des relations avec les familiers[2] ».

[2] « La familiarité est basée sur les occasions et les fréquences d'une relation. Les études portant sur la familiarité comme facteur de relation (Zajonc, Markus et Wilson, 1974) ont montré que plus les occasions de rencontres avec quelqu'un sont nombreuses, plus il y a probabilité de vouloir entrer en relation avec lui. (…) Des études

2/Le deuxième paquet est composé des affirmations 1 (« Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état » BUTREFLX1), 2 (« Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …). » BUTREFLX2), 3 (« Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute. » BUTREFLX3), 4(« Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile). » BUTREFLX4), 5 (« Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau. » BUTREFLX5), 8 (« M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle. » BUTREFLX8), 9 (« Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi. » BUTREFLX9), 10 (« Chercher à maintenir mes droits. » BUTREFLX10) et 11 (« M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles. » BUTREFLX11). Au regard de ces éléments, nous choisissons de nommer ces affirmations « gestion quotidienne de la maladie ».

3/ Le troisième paquet est composé des affirmations 12 (« Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …) » BUTREFLX12) et 13 (« Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes. » BUTREFLX13).

Nous pouvons interpréter ces buts comme visant à préserver l'intégration sociale des répondants avec des personnes moins proches qu'elles que les familiers. Nous les qualifions donc de buts orientés vers le maintien de l'insertion sociale, par contraste avec le maintien des relations avec les familiers. En effet, les sujets de ces relations sont des personnes croisées de manière sporadique par les répondants. Par conséquent, nous ne les classons pas parmi les familiers.

Une nouvelle ACP pour confirmer la proposition d'un regroupement des affirmations en trois buts distincts

Pour vérifier la pertinence des regroupements ainsi opérés, pour chacun de ces buts des pratiques réflexives, nous faisons la moyenne des réponses des affirmations les composant. Ces moyennes constituent alors les composantes principales à explorer à travers une nouvelle ACP (Figure 14). Les réponses aux affirmations proposées aux répondants dans le questionnaire sur les buts de leurs pratiques réflexives deviennent alors les composantes supplémentaires quantitatives, dans cette nouvelle ACP. Cette nouvelle ACP nous permet d'observer si ces trois moyennes sont bien corrélées aux affirmations les composant et donc la pertinence de nos regroupements.

(Sommer, 1969) ont déterminé l'impact des distances sur l'établissement des relations et mesuré la réaction des gens devant l'invasion de leur intimité. » (Fischer, 2020, paragr.53).

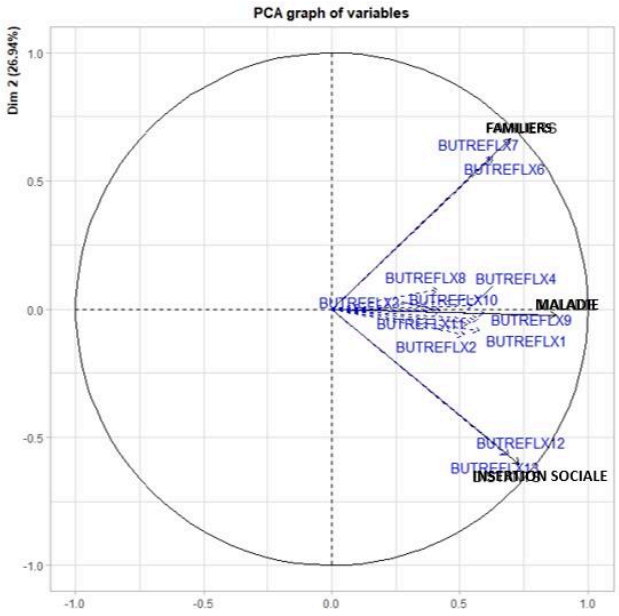


Figure 17. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux trois buts identifiés, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux trois buts identifiés, mises en composantes quantitatives supplémentaires.

Les dimensions 1 et 2 de la figure 14 représentent 86% de l'information totale concernant les buts des pratiques réflexives observées. Cette proportion est significative car elle suggère que ces deux dimensions sont les plus pertinentes à observer pour comprendre ces buts.

Dans ce cercle de corrélation, les composantes principales, c'est-à-dire les moyennes des réponses aux trois buts des pratiques réflexives précédemment identifiés, apparaissent en flèches pleines noires. Dans ce même cercle, les composantes supplémentaires quantitatives, c'est-à-dire les réponses à chacune des affirmations corrélées aux buts des pratiques réflexives précédemment identifiés, apparaissent en flèches pointillés bleus.

Dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 6 et 7 relatives aux buts tournés vers les familiers apparaît en flèche pleine dans le cadran supérieur droit. Nous la nommons FAMILIERS. Les réponses aux affirmations 6 et 7 y apparaissent très fortement corrélées. En effet, leurs flèches se superposent complètement à la flèche de cette moyenne FAMILIERS.

De plus, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10 et 11 relatives aux buts tournés vers la gestion quotidienne de la maladie apparaît en flèche pleine, le long de l'axe horizontal droit. Nous la nommons MALADIE. Les réponses aux affirmations 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10 et 11 y apparaissent bien corrélées. En effet, leurs flèches « s'agglutinent » autour de la flèche de la moyenne MALADIE.

Enfin, la moyenne des réponses aux affirmations 12 et 13 relatives aux buts vers les distants apparaît en flèche pleine dans le cadran inférieur droit. Nous la nommons DISTANTS. Les réponses aux

affirmations 2, 5, 9, 10, 12 et 13 y apparaissent très fortement corrélées. En effet, leurs flèches se superposent complètement à la flèche de cette moyenne nommée DISTANTS.

Les différents regroupements opérés, quant aux réponses aux affirmations portant sur les buts des pratiques réflexives, s'avèrent donc pertinents.

Un tri à plat pour identifier les buts prévalents chez les répondants

Les regroupements des trois buts des pratiques réflexives se montrant pertinents, nous souhaitons maintenant comprendre la répartition des répondants, quant à ces trois buts. Pour cela, nous effectuons deux tris à plat.

Le premier correspond à la moyenne des réponses aux affirmations composant chacune des trois buts des pratiques réflexives identifiées. Dans l'analyse par tri à plat d'un questionnaire où les répondants se positionnent sur des échelles de Likert de 1 à 5, la moyenne des réponses aux différentes affirmations donne la note globale des répondants. Cette note est comprise entre 1 et 5, et elle correspond à la tendance générale des répondants vis-à-vis de chacun des trois buts.

Le deuxième correspond au pourcentage de répondants s'étant positionnés de 3 à 5 (de « Parfois » à « Tout le temps ») sur les affirmations composant chacun des trois buts des pratiques réflexives. Le pourcentage obtenu est un indicateur de la mobilisation de chacun de ces buts par les répondants.

Les moyennes des trois buts sont présentées sous forme d'histogramme (Figure 15).

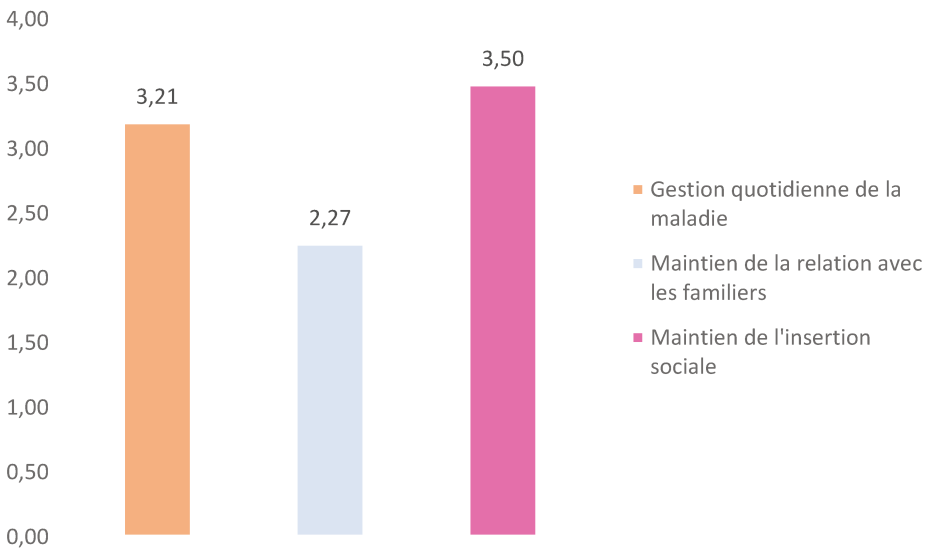


Figure 18. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux trois buts des pratiques réflexives des 1404 répondants.

Les résultats montrent que les répondants accordent plus d'importance au but visant au maintien de l'insertion sociale (moyenne de 3.50/5), qu'aux buts tournés vers la gestion quotidienne de la maladie (moyenne de 3.21/5) ou vers le maintien de la qualité de la relation avec les familiers (moyenne de 2.27/5).

Les pourcentages de mobilisation des pratiques réflexives des répondants sont présentés sous forme d'histogramme (Figure 16).

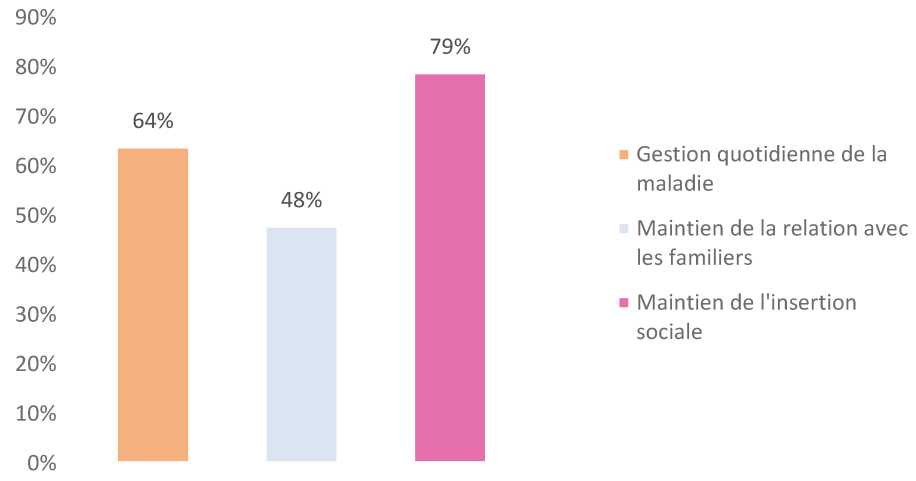


Figure 19. Pourcentage des buts des pratiques réflexives mobilisés chez les 1404 répondants.

En analysant les réponses, nous constatons que 79% des répondants mobilisent des pratiques réflexives dans le but de maintenir leur insertion sociale, 64% dans le but de gérer au quotidien la maladie et 48% dans le but de maintenir leurs relations avec leurs proches familiers. Nous précisons qu'un participant peut avoir un ou plusieurs buts à la mobilisation de pratiques réflexives simultanément, pour gérer au quotidien sa maladie. Ainsi, la somme des pourcentages est supérieure à 100%.

Annexe n°16 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois buts des pratiques réflexives identifiés chez les répondants

Tableau 20. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois buts des pratiques réflexives identifiés chez les répondants.

	Buts des pratiques réflexives (n = 1404)				
Buts des pratiques réflexives	Affirmations	Code	Moyenne	Nombre de répondants mobilisant ces buts	Pourcentage de répondants mobilisant ces buts
But tourné vers la gestion quotidienne de la maladie	Aménager certains aspects de mon lieu de vie (chambre, matériel spécifique, …) selon mon état	BUTREFLX1	3,139	994	71%
	Adapter ma façon de vivre (rythme, régime, repas, …)	BUTREFLX2	4,160	1307	93%
	Chercher un soutien psychologique adapté auprès d'un thérapeute	BUTREFLX3	2,741	782	56%
	Chercher des solutions concrètes pour réduire la charge de ma maladie au quotidien (comme me faire hospitaliser, aller chez des proches, obtenir une aide à domicile, …)	BUTREFLX4	2,348	597	43%
	Me ménager des pauses pour reposer mon cerveau	BUTREFLX5	3,611	1172	83%
	M'organiser pour mieux vivre ou vivre une vie affective/sentimentale ou sexuelle	BUTREFLX8	3,006	905	64%
	Chercher des moyens financiers pour pouvoir prendre soin de moi	BUTREFLX9	2,699	746	53%
	Chercher à maintenir mes droits	BUTREFLX10	3,303	999	71%
	M'interroger sur les possibilités de l'évolution et éventuelles conséquences sur ma vie de ma maladie/troubles/séquelles	BUTREFLX11	3,848	1249	89%
	Total	BUTREFLXM	3.205	905	69%
But tourné vers le maintien de la relation avec les familiers	Prendre du temps pour expliquer à mes proches et/ou ma famille ma maladie/troubles/séquelles	BUTREFLX6	2,702	782	56%
	Prendre du temps pour expliquer aux autres interlocuteurs (collègues, interlocuteurs médico-sociaux, ...) ma maladie/troubles/séquelles	BUTREFLX7	2,632	781	56%
	Total	BUTREFLXF	2.667	670	56%
But tourné vers le maintien de l'insertion sociale	Évaluer si cela vaut le coup de participer à tel évènement (anniversaire, mariage, …)	BUTREFLX12	3,506	1095	78%

	Évaluer si cela vaut le coup d'être en relation avec certaines personnes.	BUTREFLX13	3,489	1134	81%
	Total	BUTREFLXD	3.497	1114	79.5%

Annexe n°17- Détail des différentes méthodes statistiques pour identifier les constituants de l'environnement personnel de réflexivité (EPR) des répondants

L'identification des dimensions les plus pertinentes à observer

La section du questionnaire portant sur les supports d'informations aidant à la réflexivité est composée de 12 affirmations, qui sont analysées en composantes principales (ACP). Cette analyse permet de projeter le nuage des réponses individuelles dans 12 dimensions comme le montre le tableau 21. Dans cette ACP, ces 12 affirmations sont considérées comme les composantes principales étudiées.

Tableau 21. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des supports d'informations aidant à la réflexivité, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3.

Eigenvalues

	Dim.1	Dim.2	Dim.3	Dim.4	Dim.5	Dim.6	Dim.7
Variance	3.273	1.655	1.177	1.003	0.931	0.814	0.742
% of var.	27.276	13.795	9.812	8.358	7.760	6.780	6.183
Cumulative % of var.	27.276	41.072	50.884	59.242	67.003	73.783	79.965
	Dim.8	Dim.9	Dim.10	Dim.11	Dim.12		
Variance	0.661	0.582	0.513	0.364	0.284		
% of var.	5.506	4.847	4.277	3.035	2.370		
Cumulative % of var.	85.472	90.318	94.596	97.630	100.000		

Les dimensions 1 à 3 représentent 51% de l'information (encadré en rouge dans le tableau 21) et sont donc les dimensions les plus pertinentes à regarder pour comprendre l'organisation des données. La figure 17 représente graphiquement le cercle de corrélation de l'ACP des supports d'information aidant à la réflexivité, dans les dimensions 1 et 2, qui sont les plus représentatives en termes d'information (41% de l'information totale).

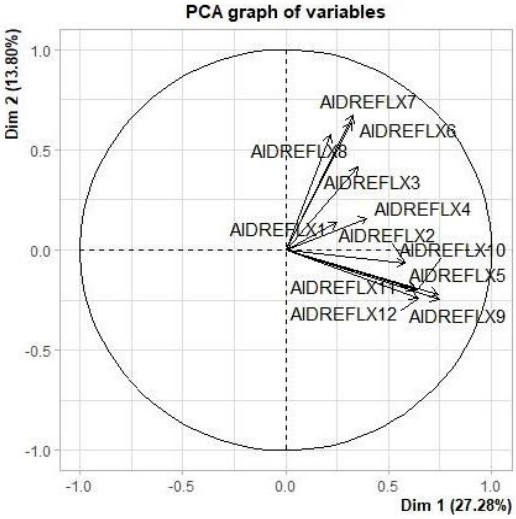


Figure 20. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les supports d'information aidant à la réflexivité, dans les dimensions 1 et 2.

Dans le cercle de corrélation (Figure 17) des composantes principales des réponses aux affirmations en lien avec les supports d'information aidant à la réflexivité, dans les dimensions 1 et 2, toutes les réponses se situent dans les cadrans droits. Cette organisation signifie que les réponses concernant les supports d'information aidant à la réflexivité sont cohérentes entre elles.

Dans ce cercle de corrélation des supports d'information aidant à la réflexivité, nous observons une organisation des réponses en trois « paquets » distincts :

1. Le premier paquet, composé des réponses aux affirmations 6, 7 et 8, se situe dans le cadran supérieur droit. Les projections des réponses à ces affirmations sont proches, ce qui signifie qu'elles sont corrélées entre elles.
2. Le deuxième paquet, regroupant les affirmations 2, 5, 9, 10, 11 et 12, se situe dans le cadran inférieur droit. Les réponses à ces affirmations sont également proches et peuvent donc être considérées comme corrélées entre elles.
3. Enfin, le troisième paquet est situé dans le cadran inférieur droit. Il est composé des réponses aux affirmations 1, 3, 4, 5 et 6. Ces affirmations sont corrélées, mais les flèches des réponses aux affirmations 1, 3 et 4 sont courtes. Cela suggère qu'elles sont plus représentatives d'autres dimensions que des dimensions 1 et 2. D'autres regroupements plus significatifs pourraient être trouvés en explorant d'autres dimensions.

Pour identifier l'existence d'autres corrélations entre les réponses aux affirmations 1, 3 et 4, plusieurs essais d'ACP sont réalisés dans différentes dimensions. Au final, il s'avère pertinent de regarder les projections des composantes principales dans les dimensions 2 et 4 et dans les dimensions 3 et 4. La figure 18 expose ces différents cercles pour en faciliter l'analyse comparative. Pour que les réponses aux affirmations 1, 3 et 4 soient plus facilement identifiables visuellement, elles sont mises en gras, contrairement aux 9 autres.

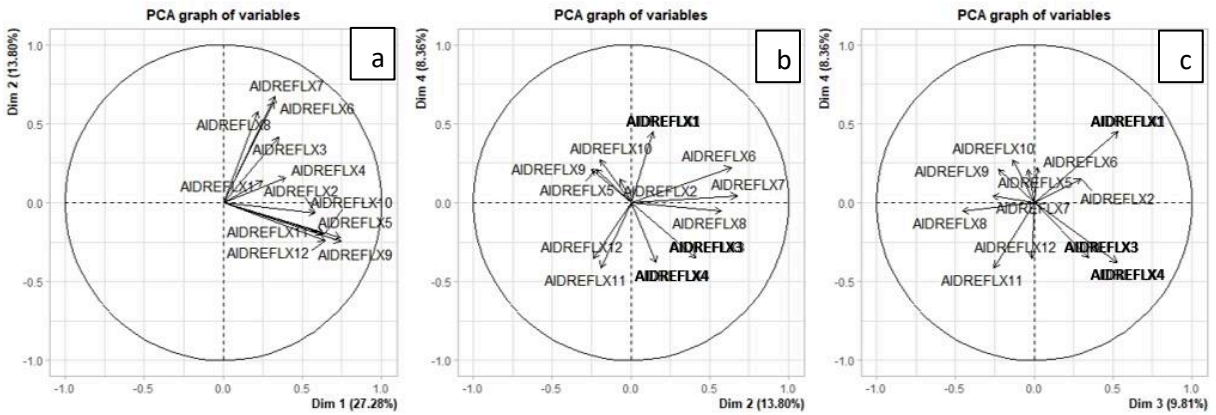


Figure 21. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les supports d'aides à la réflexivité mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2 (a), les dimensions 2 et 4 (b) et les dimensions 3 et 4 (c).

L'examen des cercles dans les dimensions 2 et 4 (b) et dans les dimensions 3 et 4 (c) montre qu'en fait, les réponses aux affirmations 3 et 4 sont corrélées entre elles et indépendantes des autres réponses, dans le cadran inférieur droit. Cette corrélation apparaît de façon très nette dans les dimensions 3 et 4, tout à droite dans la figure 18.

Pour ce qui est des réponses à l'affirmation 1, dans les deux cercles de corrélation des dimensions 2 et 4 et des dimensions 3 et 4, il apparaît aussi nettement son absence de corrélation avec d'autres affirmations.

Cette nouvelle compréhension quant au regroupement de ces affirmations 1, 3 et 4 est d'autant plus certaine que, dans ces nouveaux cercles de corrélation, leurs flèches sont plus longues que dans les dimensions 1 et 2. Cette longueur des flèches signe leur meilleure représentativité dans ces dimensions plutôt que dans les dimensions 1 et 2.

L'interprétation des regroupements identifiés pour qualifier les supports d'information aidant à la réflexivité

L'analyse des intitulés des affirmations ainsi regroupées autorise alors à en proposer une interprétation.

1. Le premier paquet est constitué des affirmations 6 « Les proches ou la famille » (AIDREFLX6), 7 « Les amis et relations sociales occasionnelles » (AIDREFLX7) et 8 « Les collègues de travail » (AIDREFLX8). Concernant le premier paquet, il est composé Les évoquent des personnes dans l'entourage plus ou moins proche des répondants. Les personnes mentionnées dans les intitulés de ces affirmations sont des proches ou des connaissances des répondants. Nous considérons que ces personnes ne sont pas des professionnels de la santé qui interviennent auprès des répondants. Nous les appelons donc des profanes, c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas (a priori) formées à la médecine ou aux soins liés à la santé[3].
2. Le deuxième paquet rassemble les affirmations 2, 5, 9, 10, 11 et 12 soit par les associations de malades (AIDREFLX2), les sites Internet (AIDREFLX5), les pages Internet/Blogs (AIDREFLX9), les réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...) (AIDREFLX10), les journaux et newsletters grand public (AIDREFLX11) et les journaux et newsletters spécialisés

[3] « Qui est ignorant en une science, en un art, qui n'y est pas initié. » (Larousse, 2023). Pour nous, les profanes sont des personnes non initiées aux savoirs médicaux, *a priori*. C'est-à-dire que nous considérons que, dans ces profanes, les répondants peuvent solliciter des personnes exerçant par ailleurs comme professionnels en lien avec la santé. Mais, nous estimons que, dans ces échanges, les répondants ne les interrogent pas à titre professionnel mais à titre personnel.

par rapport à la maladie, troubles et/ou séquelles des répondants (AIDREFLX12). Nous choisissons de les nommer supports d'information.

3. Le troisième paquet est formé des affirmations 3 « les professionnels de santé » (AIDREFLX3) et 4 « les thérapeutes alternatifs ou complémentaires » (AIDREFLX4). Nous choisissons de les nommer professionnels en lien avec la santé.
4. Le quatrième et dernier paquet est constitué de l'affirmation 1 « écoute de ses perceptions et/ou ressentis ». Elle n'est pas corrélée aux autres. Ce support d'information vise à favoriser la réflexivité de la personne vivant avec une maladie chronique, en lui permettant de mieux se connaître et se comprendre. Il s'agit d'un support relevant de soi, c'est-à-dire qui concerne la personne elle-même. Nous choisissons de la nommer « Soi ».

Une nouvelle ACP pour confirmer la proposition d'un regroupement des affirmations en quatre supports d'information aidant à la réflexivité distincts

Pour vérifier la pertinence des regroupements ainsi opérés, pour chacune de ces quatre supports d'information aidant à la réflexivité, nous faisons la moyenne des réponses des affirmations les composant. Ces moyennes constituent alors les composantes principales à explorer à travers une nouvelle ACP (Figure 19). Les réponses aux affirmations proposées aux répondants dans le questionnaire sur les supports d'information aidant à la réflexivité deviennent alors les composantes supplémentaires quantitatives, dans cette nouvelle ACP. Cette nouvelle ACP nous permet d'observer si ces quatre moyennes sont bien corrélées aux affirmations les composant et donc la pertinence de nos regroupements.

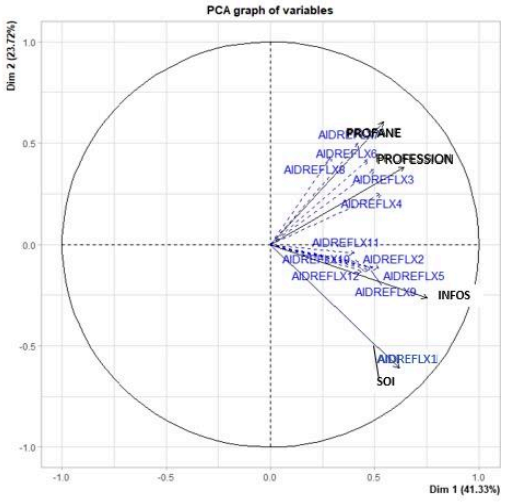


Figure 22. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux quatre supports d'information aidant à la réflexivité identifiés, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux quatre supports d'information aidant à la réflexivité identifiés mises en composantes quantitatives supplémentaires.

Les dimensions 1 et 2 représentées de la figure 19 représentent 65% de l'information totale. Cette proportion est significative car elle suggère que ces deux dimensions sont les plus pertinentes à observer pour comprendre ces pratiques.

Dans ce cercle de corrélation, les composantes principales, c'est-à-dire les moyennes des réponses aux quatre supports d'information aidant à la réflexivité précédemment identifiés, apparaissent en flèches pleines noires. Dans ce même cercle, les composantes supplémentaires quantitatives, c'est-à-dire les réponses à chacune des affirmations corrélées aux supports d'information aidant à la réflexivité précédemment identifiés, apparaissent en flèches en pointillés bleus.

Dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 6, 7 et 8 relatives aux profanes apparaît en flèche pleine dans le cadran supérieur droit. Nous la nommons PROFANE. Les réponses aux affirmations 6, 7 et 8 y apparaissent fortement corrélées. En effet, leurs flèches se superposent complètement à la flèche de cette moyenne (PROFANE).

De plus, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 3 et 4 relatives aux professionnels en lien avec la santé apparaît en flèche pleine aussi dans le cadran supérieur droit. Elle est en dessous de la flèche PROFANE. Nous la nommons PROFESSION. Les réponses aux affirmations 3 et 4 y apparaissent fortement corrélées. En effet, leurs flèches se superposent quasi complètement à la flèche de cette moyenne (PROFESSION).

De même, dans ce cercle de corrélation, la moyenne des réponses aux affirmations 2, 5, 9, 10, 11 et 12 relatives aux supports d'information apparaît en flèche pleine, dans le cadran inférieur droit. Nous la nommons INFOS. Les réponses aux affirmations 2, 5, 9, 10, 11 et 12 y apparaissent corrélées. En effet, leurs flèches se superposent à la flèche de cette moyenne nommée INFOS.

Enfin, l'affirmation 1 relative à l'écoute des perceptions et/ou ressentis par la personne vivant avec une maladie chronique apparaît en flèche pleine, dans le cadran inférieur droit. Nous la nommons SOI. Elle est en dessous de la flèche INFOS. De fait, la superposition entre la flèche de cette moyenne nommée SOI et les réponses à l'affirmation 1 est parfaite. En effet, la composante principale n'est pas la moyenne de plusieurs réponses à des affirmations corrélées, mais la transposition directe des réponses à une seule question, l'affirmation 1 de la partie du questionnaire sur les supports d'information aidant à la réflexivité.

Nos choix de regroupement des affirmations relevant des supports d'informations s'avèrent donc pertinents.

Un tri à plat pour identifier les pratiques réflexives prévalentes chez les répondants

Les regroupements en quatre supports d'informations aidant à la réflexivité se montrant pertinents, nous souhaitons maintenant comprendre la répartition des répondants, quant à ces quatre supports d'informations constituant ce que nous nommons l'environnement personnel réflexif (EPR) des répondants. Pour cela, nous effectuons deux tris à plat.

Le premier correspond à la moyenne des réponses aux affirmations composant chacun des quatre supports d'informations identifiés. Dans l'analyse par tri à plat d'un questionnaire où les répondants se positionnent sur des échelles de Likert de 1 à 5, la moyenne des réponses aux différentes affirmations donne la note globale des répondants. Cette note est comprise entre 1 et 5, et elle correspond à la tendance générale des répondants vis-à-vis de chacun des quatre supports d'informations.

Le deuxième correspond au pourcentage de répondants s'étant positionnés de 3 à 5 (de « Parfois » à « Tout le temps ») sur les affirmations composant chacun des quatre supports d'informations. Le pourcentage obtenu est un indicateur de la mobilisation de chacun de ces supports par les répondants.

Les moyennes des quatre supports d'informations sont présentées sous forme d'histogramme (Figure 20).

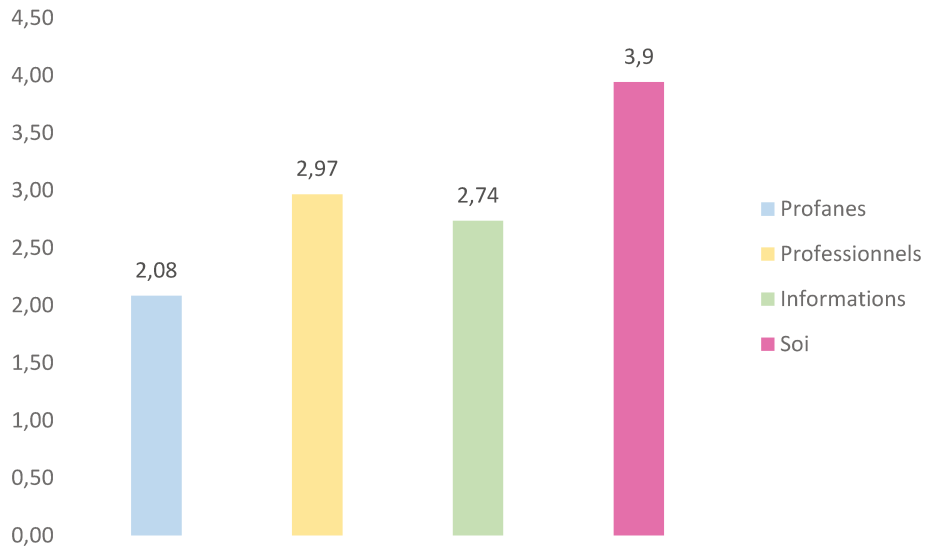


Figure 23. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux quatre supports d'informations aidant à la réflexivité des 1404 répondants.

Les résultats montrent que les répondants accordent plus d'importance aux ressentis et/ou perceptions émanant de Soi (moyenne de 3.90/5) qu'aux professionnels en lien avec la santé (moyenne de 2.97/5), qu'aux supports d'information (moyenne de 2.74/5) ou encore qu'aux profanes (moyenne de 2.08/5).

Les moyennes des quatre supports d'informations sont présentées sous forme d'histogramme (Figure 21).

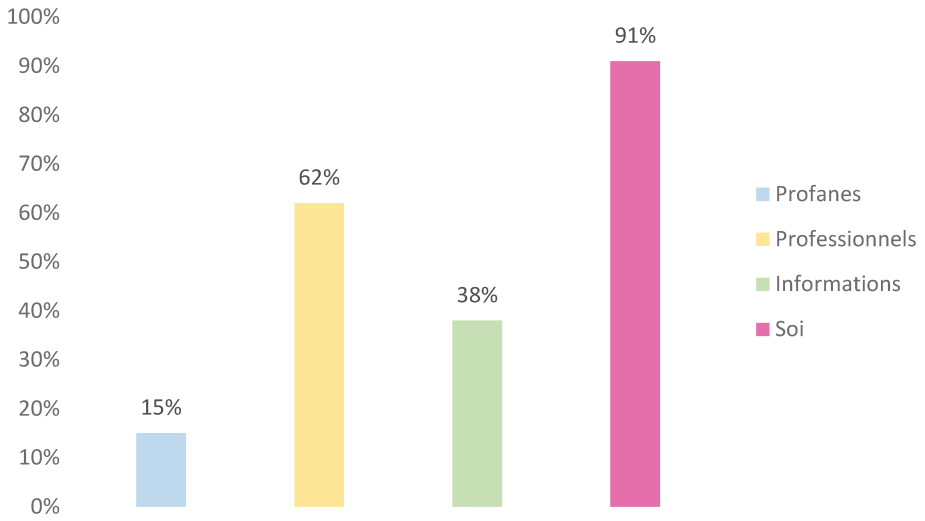


Figure 24. Pourcentage des supports d'informations aidant aux pratiques réflexives des 1404 répondants.

En analysant les réponses, nous constatons que 91% des répondants s'appuient sur leurs ressentis et/ou perceptions (Soi) pour alimenter leur réflexivité, 62% sur les professionnels en lien avec la santé, 38% sur les supports d'informations divers et 15% sur les profanes. Nous précisons qu'un participant peut utiliser une ou plusieurs « famille(s) » de supports d'informations simultanément, pour alimenter ses pratiques réflexives pour gérer au quotidien sa maladie. Ainsi, la somme des pourcentages est supérieure à 100%.

Annexe n°18 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant l'environnement personnel de réflexivité des répondants

Tableau 22. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant l'environnement personnel de réflexivité des répondants.

	Environnement personnel de réflexivité EPR (n=1404)				
Supports d'informations	Affirmations	Code	Moyenne	Nombre de répondants mobilisant ces supports	Pourcentage de répondants mobilisant ces supports
Profanes	Proches/Famille	AIDREFLX6	2,587	734	52%
	Amis et relations sociales occasionnelles	AIDREFLX7	2,219	534	38%
	Collègues de travail	AIDREFLX8	1,443	171	12%
	Total	PROFANE	2.083	209	34%
Professionnels en lien avec la santé	Professionnels de santé	AIDREFLX3	3,063	1011	72%
	Thérapeutes alternatifs ou complémentaires	AIDREFLX4	2,868	914	65%
	Total	PROFESSION	2.965	868	68%
Supports d'informations divers	Associations de malades	AIDREFLX2	2,565	751	53%
	Sites Internet	AIDREFLX5	2,999	981	70%
	Pages Internet/Blogs	AIDREFLX9	2,601	801	57%
	Réseaux sociaux permettant le dialogue en ligne (Facebook, forum, ...)	AIDREFLX10	2,370	656	47%
	Journaux et newsletters grand public	AIDREFLX11	2,054	470	33%
	Journaux et newsletters spécialisés par rapport à votre maladie, troubles et/ou séquelles	AIDREFLX12	2,618	814	58%
	Total	MEDIA	2.735	534	53%
Perceptions et/ou ressentis	L'écoute de moi même	AIDREFLX1	3,942	1283	91%

Annexe n°19 – Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux des répondants

Tableau 23. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux des répondants

Attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux (n=1404)					
Attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux	Affirmations	Code	Moyenne	Nombre de répondants mobilisant cette attitude (n=1404)	Pourcentage de répondants mobilisant cette attitude
Allégeance (ALG)	C'est surtout mon médecin qui peut m'aider	ALG1	3,39	1116	79%
	Je préfère me reposer sur les médecins	ALG2	2,68	817	58%
	Je me conforme à ce que préconise le médecin généraliste	ALG3	3,19	1089	78%
	Je me conforme à ce que préconise le médecin spécialisé/ spécialiste	ALG4	3,54	1220	87%
	Total	**ALG**			**75%**
Agentivité (AGV)	Je suis capable de faire les bons choix pour ma santé	AGV1	3,71	1326	94%
	Je me sens responsable de mon maintien au mieux de ma forme	AGV2	4,08	1309	93%
	Je suis persuadé(e) que je peux agir sur ma santé	AGV3	3,81	1300	93%
	Total	**AGV**			**93%**
Apprenance en santé (APS)	Apprendre me permet de mieux identifier mes troubles	APS1	4,23	1356	97%
	J'ai tendance à saisir toutes les occasions d'apprendre sur ma maladie	APS2	4,26	1347	96%
	Plus j'en apprends sur ma maladie et plus j'ai envie d'en apprendre	APS3	3,81	1280	91%

	Apprendre me permet de situer la gravité de ma maladie	APS4	3,96	1335	95%
	Total	**APS**			95%
Contre-attitudes	Je ne me sens pas responsable de mon état de santé	CAGV	3	883	63%
	Je n'ai plus rien à apprendre sur ma maladie	CAPS1	1,94	336	24%
	Apprendre ne me sert à rien concernant ma maladie	CAPS2	1,55	178	13%

Annexe n°20 – Détail du traitement statistique de la variable « Tranche d'âge » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Tranche d'âge », les répondants avaient le choix entre cinq modalités : 18 et 24 ans, 25 et 34 ans, 35 et 49 ans, 50 et 64 ans ou 65 ans et plus. Les ellipses de confiance de ces cinq modalités sont proposées en figure 22.

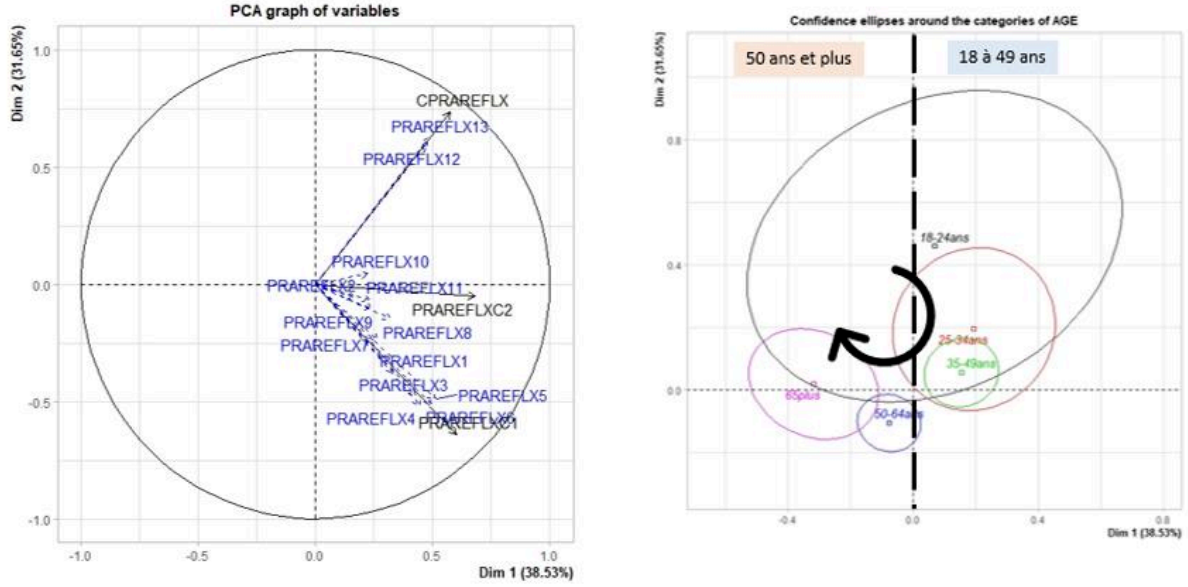


Figure 25. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Tranche d'âge » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 22) des modalités de la variable « Tranche d'âge » se répartissent pour les répondants âgés de 18 à 49 ans dans le cadran droit alors que ceux de 50 et plus se répartissant dans le cadran gauche. Ainsi, les répondants de 18 à 49 ans ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants de 50 et plus. De plus l'organisation des ellipses de confiance des différentes modalités de cette variable dans le cercle de corrélation semble montrer une évolution temporelle. Ainsi, au fil de l'âge, l'usage des pratiques réflexives évolue apparemment. En effet, les centre de gravité des différentes modalités (représentés par un carré au sein des ellipses respectives) s'organisent de façon chronologique.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 22) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants de 18 à 49 ans se situent dans le cadran supérieur droit, proches du centre. Or, dans ce même cadran, se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX).

Troisièmement, par les tests de Man Whitney Wilcoxon, nous comparons la force de la différence de comportement, quant à chacune des trois pratiques réflexives, entre les répondants de de 18 à 49 ans et ceux de de 50 et plus. En effet, dans le cadre d'un traitement statistique, nous pouvons réorganiser les modalités de variables afin de gagner en pertinence (Cibois, 2014). Ces résultats sont présentés dans le tableau 24.

Tableau 24. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « 18 à 49 ans » et « 50 et plus » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison « 18 à 49 ans»/« 50 et plus »	0.0255*·	0.5235ns	1.564e-10***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants de 18 à 49 ans ont des pratiques réflexives individuelles significativement un peu plus différentes que celles des 50 ans (P-value=0.0255*·) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement plus différentes (P-value=1.564e-10***).

Les 1404 répondants montrent que la tranche d'âge a un impact sur leurs pratiques réflexives individuelles : les 18 à 49 ans mobilisant légèrement plus les pratiques réflexives individuelles et beaucoup plus les pratiques individuelles de défense réflexive que les plus de 50 ans.

Annexe n°21 – Détail du traitement statistique de la variable « Catégorie socio-professionnelle » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour rappel, concernant la variable « Catégorie Socio-Professionnelle » (CSP), dix modalités étaient proposées aux répondants. Les ellipses de confiance de ces dix modalités sont proposées en figure 23.

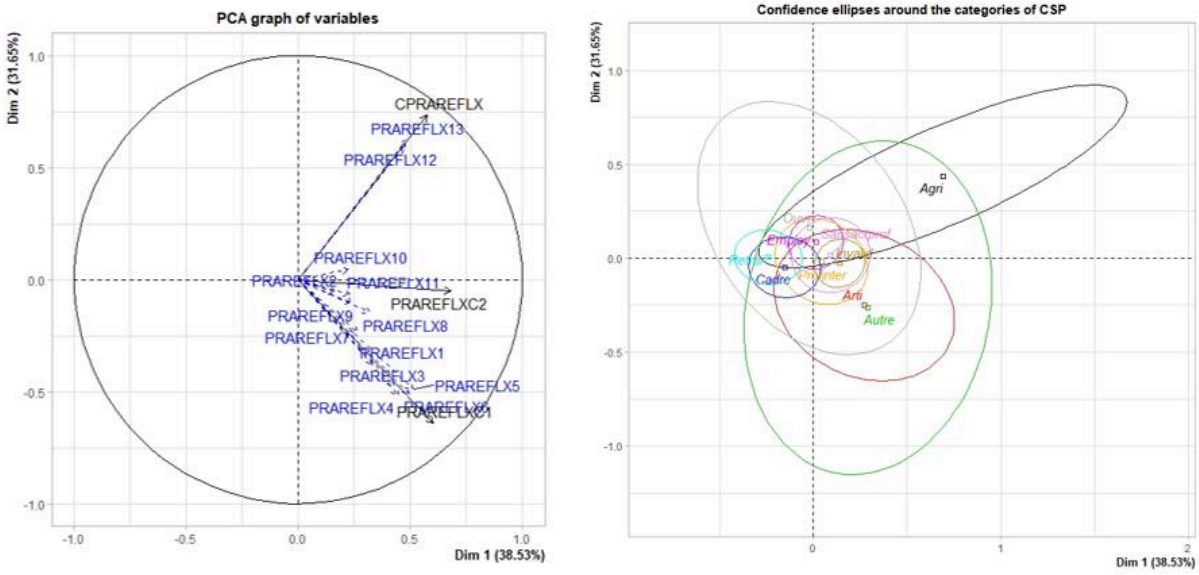


Figure 26. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « CSP » des 1404 répondants.

Les ellipses de confiance (à droite dans la figure 23) des modalités de la variable en lien avec la CSP des répondants se recouvrent toutes. Ce recouvrement signifie que leurs pratiques réflexives ne diffèrent pas.

De ce fait, pour les 1404 répondants, nous pouvons en conclure que leur CSP n'influence pas leurs pratiques réflexives.

Annexe n°22– Détail du traitement statistique de la variable « Niveau d'études » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau d'études », neuf modalités étaient proposées aux répondants. Les ellipses de confiance de ces neuf modalités sont proposées en figure 24.

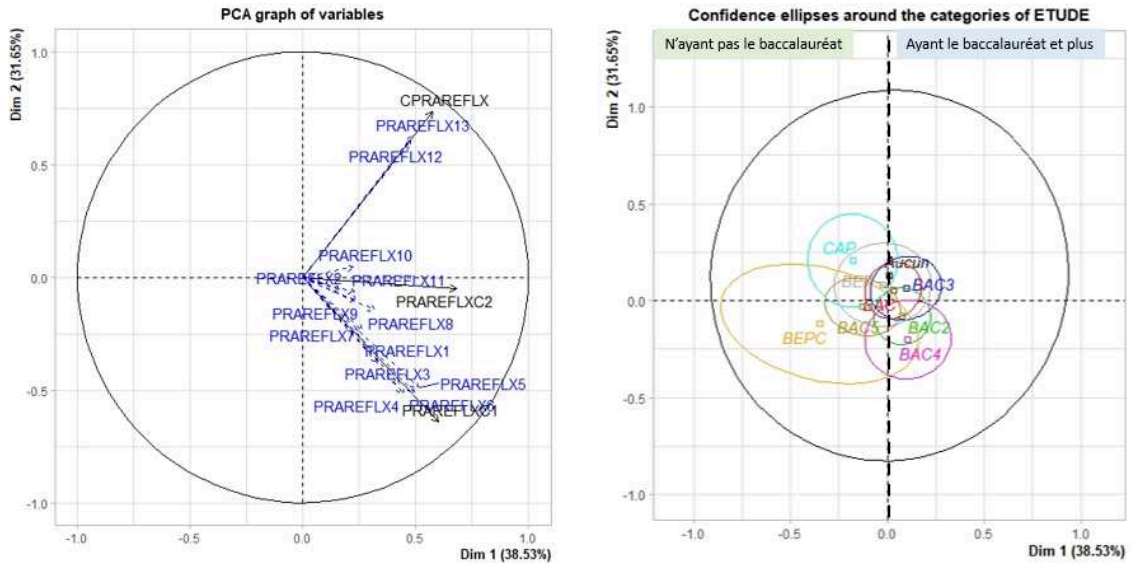


Figure 27. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau d'études » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 24) des modalités de la variable « Niveau d'études » se répartissent pour les répondants entre ceux ayant le baccalauréat dans le cadran droit et ceux n'ayant pas le baccalauréat se répartissant dans le cadran gauche. Ainsi, les répondants ayant le baccalauréat ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ne l'ayant pas.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 86) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants ayant le baccalauréat se situent dans le cadran droit, autour de l'axe horizontal et proches du centre. Or, dans ce même cadran, en proximité se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Troisièmement, par les tests de Man Whitney Wilcoxon, nous comparons donc la force de la différence de comportement, quant à chacune des trois pratiques réflexives, entre les répondants de ayant le baccalauréat et ceux ne l'ayant pas. Comme pour la variable en lien avec la tranche d'âge, nous réorganisons les modalités de variables afin de gagner en pertinence. Les deux nouvelles modalités de

variables comparées sont « Ayant le baccalauréat » et « N'ayant pas le baccalauréat ». Ces résultats sont présentés dans le tableau 25.

Tableau 25. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant le baccalauréat » et « N'ayant pas le baccalauréat » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison « Ayant le baccalauréat»/« N'ayant pas le baccalauréat»	0.0007849***	0.86ns	0.5356ns

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Par ces tests de Man Whitney Wilcoxon, nous comprenons que le comportement des répondants ayant le baccalauréat est significativement très différent de celui des répondants ne l'ayant pas pour les pratiques réflexives individuelles (P-value=0.0007849***).

De ce fait, pour les 1404 répondants, nous pouvons en conclure que le niveau d'études influence les pratiques réflexives individuelles des répondants : les répondants ayant le baccalauréat mobilisant ces pratiques et ce, contrairement aux répondants n'ayant pas le baccalauréat.

Annexe n°23 – Détail du traitement statistique de la variable « Catégorisation scolaire scientifique » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Catégorisation scolaire scientifique », deux modalités étaient proposées aux répondants : « Scientifique » ou « Non scientifique ». Les ellipses de confiance de ces deux modalités sont proposées en figure 25.

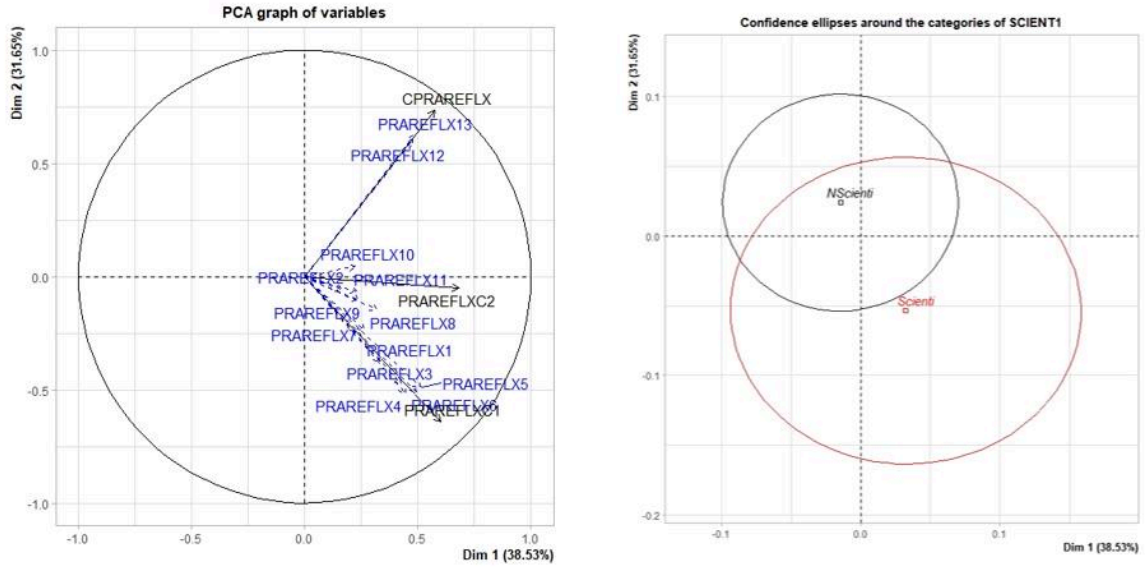


Figure 28. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Catégorisation scolaire scientifique » des 1404 répondants.

Les ellipses de confiance (à droite dans la figure 25) des deux modalités de la variable en lien avec la catégorisation scolaire scientifique des répondants se recouvrent. Ce recouvrement signifie que leurs pratiques réflexives ne diffèrent pas.

Annexe n°24 – Détail du traitement statistique de la variable « Temporalité de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Temporalité de la maladie », les répondants avaient le choix entre cinq modalités : en attente d'un diagnostic, juste diagnostiqué, juste diagnostiqué avec des examens exploratoires encore en cours, diagnostiqué depuis longtemps, vivant avec une maladie ancienne. Les ellipses de confiance de ces cinq modalités sont proposées en figure 26.

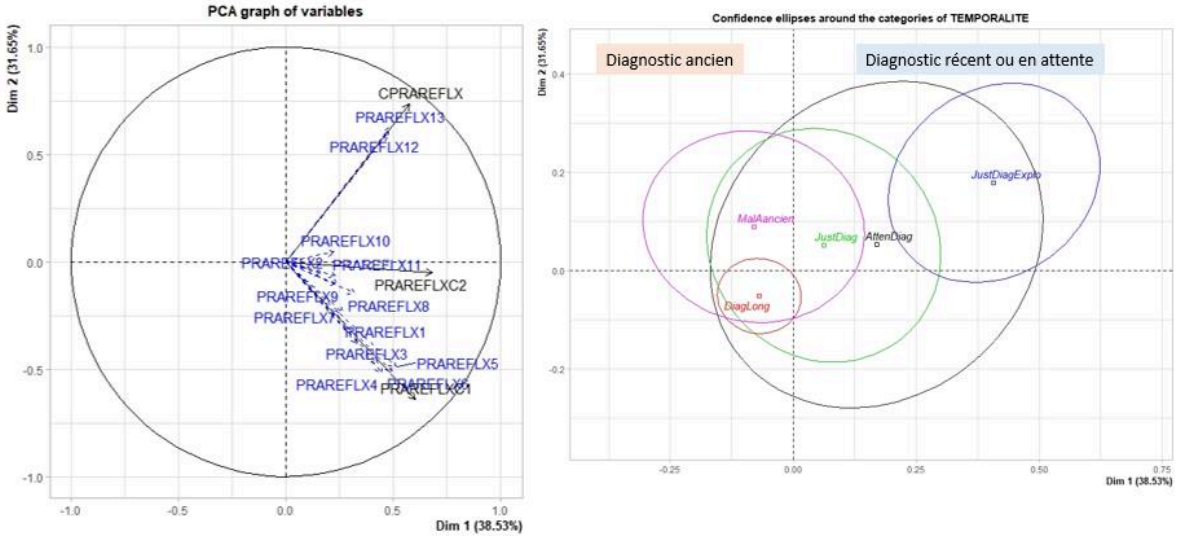


Figure 29. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Temporalité de la maladie » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 26) des modalités de la variable « Temporalité de la maladie » se répartissent pour les répondants entre ceux ayant un diagnostic récent ou en attente, dans le cadran supérieur droit et ceux ayant un diagnostic ancien ou vivant avec une maladie ancienne se répartissant dans le cadran gauche. Ainsi, les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ayant un diagnostic ancien.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 26) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente se situent dans le cadran supérieur droit, en proximité de l'axe horizontal. Or, dans ce même cadran, en proximité se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX).

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon la temporalité de la maladie se font entre deux catégories : les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente et ceux ayant un diagnostic ancien. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 26.

Tableau 26. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant un diagnostic récent ou en attente » et « Ayant un diagnostic ancien » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison « Ayant un diagnostic récent ou en attente/Ayant un diagnostic ancien»	0.1632ns	0.001996**	3.873e-05***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente ont des pratiques réflexives coopératives plus significativement différentes que celles des répondants ayant un diagnostic ancien (P-value=0.001996**) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement plus différentes (P-value=3.873e-05***).

Pour les 1404 répondants, la temporalité de la maladie influence leurs pratiques réflexives coopératives et de défense réflexive : les répondants ayant un diagnostic récent ou en attente mobilisant plus les pratiques réflexives coopératives et beaucoup plus les pratiques individuelles de défense réflexive que les répondants ayant un diagnostic ancien.

Annexe n°25 – Détail du traitement statistique de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux », trois modalités de variables étaient proposées aux répondants : l'allégeance, l'agentivité et l'apprenance en santé. Ces attitudes représentent les attitudes prévalentes des répondants face aux savoirs médicaux concernant leur santé en général. Les ellipses de confiance de ces trois modalités sont proposées en figure 27.

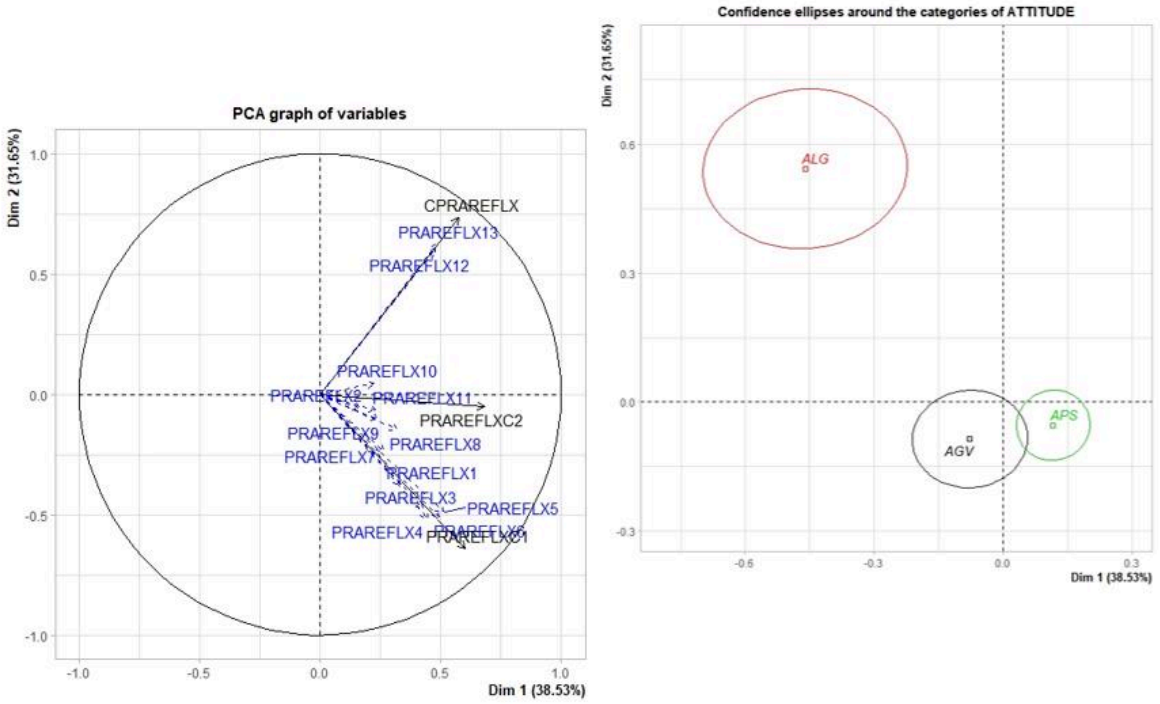


Figure 30. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 27) des modalités de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » ne se recouvrent pas ou très peu. Ainsi les répondants ayant une attitude prévalente d'allégeance face aux savoirs médicaux (ALG) montrent une ellipse de confiance clairement disjointe des deux autres et se situe dans le cadran supérieur gauche. De plus, les répondants ayant une attitude prévalente d'agentivité face aux savoirs médicaux (AGV) montrent une ellipse de confiance se situant dans le cadran inférieur gauche et en proximité du centre. Cette ellipse recouvre que très partiellement celle des répondants ayant une attitude prévalente d'apprenance en santé face aux savoirs médicaux (APS). Ce recouvrement signifie que leurs pratiques réflexives diffèrent mais sont proches. Enfin, l'ellipse de confiance des répondants ayant une attitude prévalente d'apprenance en santé face aux savoirs médicaux se situe dans le cadran inférieur droit,

proche du centre et en proximité de l'axe horizontal. Ainsi, les répondants « agentifs » et « apprenants » ont des pratiques réflexives très différentes des répondants « allégeants ». Les répondants « agentifs » et « apprenants » ont, quant à eux, des pratiques réflexives différentes mais pas très éloignées. L'attitude d'allégeance n'influencent pas les pratiques réflexives des répondants.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 27) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants apprenants en santé se situent dans le cadran droit, autour de l'axe horizontal et proches du centre. Or, dans ce même cadran, en proximité se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Les ellipses de confiance montrent que les répondants ayant une attitude d'allégeance face aux savoirs médicaux ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants ayant une attitude d'agentivité ou d'apprenance en santé.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon l'attitude face aux savoirs médicaux se font entre trois catégories : les répondants allégeants, les agentifs et les apprenants en santé. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 27.

Tableau 27. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Allégeance », « Agentivité » et « Apprenance en santé » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison «Allégeants»/«Agentifs et Apprenants en santé	2.2e-16***	0.5435ns	0.7705ns
P-value Comparaison «Agentifs»/«Apprenants en santé»	0.5378ns	0.006179**	0.08255·

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que 1/les répondants agentifs et apprenants en santé ont des pratiques réflexives individuelles très significativement plus différentes que celles des répondants allégeants (P-value=2.2e-16***) et que 2/ les répondants agentifs ont des pratiques réflexives coopératives très significativement plus différentes que celles des répondants apprenants en santé (P-value=0.006179**) et des pratiques individuelles de défense réflexive très légèrement différentes (P-value=0.08255˙).

Pour les 1404 répondants, l'attitude face aux savoirs médicaux influence leurs pratiques réflexives : les répondants agentifs et apprenants en santé mobilisent plus les pratiques réflexives individuelles que les répondants allégeants, les répondants apprenants en santé mobilisent plus des pratiques réflexives coopératives et un tout petit peu plus les des pratiques réflexives individuelles de défense réflexive que les répondants agentifs.

Annexe n°26 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue », deux modalités étaient proposées aux répondants : reconnu socialement pour sa maladie ou non reconnue socialement pour sa maladie. Les ellipses de confiance de ces deux modalités sont proposées en figure 28.

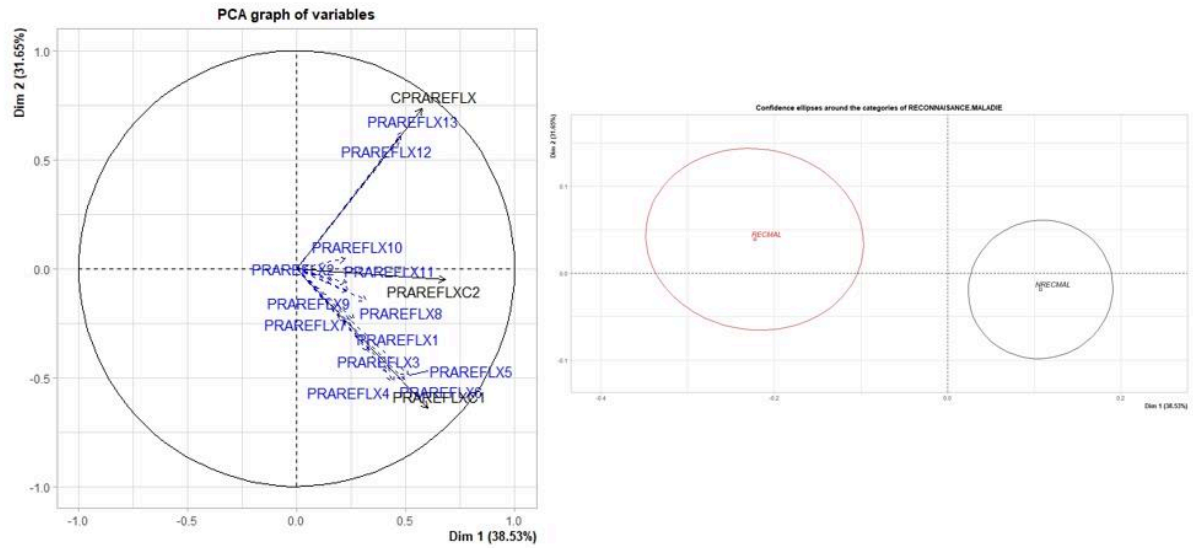


Figure 31. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 28) des modalités de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie » sont nettement distinctes l'une de l'autre. Ainsi, les répondants se déclarant non reconnus socialement pour leur maladie ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants se déclarant reconnus socialement pour leur maladie.

Ainsi, l'ellipse de confiance des répondants déclarant être reconnus socialement pour leur maladie (RECMAL) se situe dans le cadran supérieur gauche en proximité de l'axe horizontal. L'ellipse de confiance des répondants déclarant être non reconnus socialement pour leur maladie (NRECMAL) se situe dans le cadran inférieur droit en proximité de l'axe horizontal.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 28) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants déclarant être non reconnus socialement pour leur maladie (NRECMAL) se situe dans le cadran inférieur droit en proximité de l'axe horizontal. Or, dans ce même

cadran, en proximité se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le niveau de reconnaissance sociale perçue se font entre deux catégories : les répondants déclarant être non reconnus socialement pour leur maladie et ceux déclarant être reconnus socialement pour leur maladie. Les résultats de ces tests sont présentés dans tableau 28.

Tableau 28. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Reconnaissance sociale perçue de la maladie » et « Non reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison «Reconnaissance sociale perçue/Non reconnaissance sociale perçue»	3.644e-10***	0.9799ns	2.849e-05***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants se déclarant non reconnus socialement pour leur maladie ont des pratiques réflexives individuelles très significativement différentes des répondants se déclarant reconnus socialement pour leur maladie (P-value=3.644e-10***) et des pratiques individuelles de défense réflexive très significativement différentes (P-value=2.849e-05***).

Pour les 1404 répondants, le niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie influence leurs pratiques réflexives individuelles : les répondants non reconnus socialement pour leur maladie mobilisent beaucoup plus les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive que les répondants reconnus socialement pour leur maladie.

Annexe n°27 – Détail du traitement statistique de la variable « Vécu de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Vécu de la maladie », cinq modalités ont été isolées suite à l'analyse lexicale : « Vie », « Souffrance », « Épuisement », « Fatigue », « NC » (pour non classés) et « NR » (pour non répondu). Les ellipses de confiance de ces cinq modalités sont proposées en figure 29.

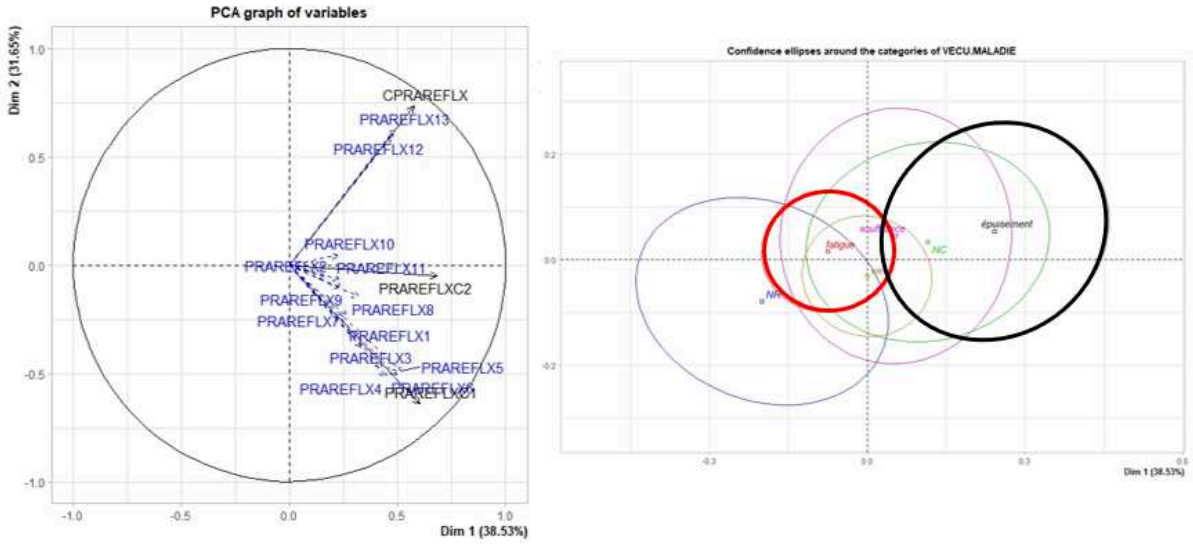


Figure 32. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Vécu de la maladie » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 29) des modalités de la variable « Vécu de la maladie » se superposent toutes sauf pour celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant (ellipse surlignée en rouge) ou épuisant (ellipse surlignée en noire). Les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant se situent dans le cadran gauche et ceux qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant se répartissant dans le cadran droit. Ainsi, les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 29) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant se situent dans le cadran droit, autour de l'axe horizontal. Or, dans ce même cadran, en proximité se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les trois pratiques réflexives.

Les ellipses de confiance montrent que les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le vécu de la maladie se font entre deux catégories : les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant et ceux qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 29.

Tableau 29. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Vécu de la maladie fatiguant » et « Vécu de la maladie épuisant » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison «Fatigue/Épuisement»	0.04448*	0.09775.	0.0218*

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme épuisant ont des pratiques réflexives individuelles significativement différentes de celles des répondants qualifiant leur vécu de la maladie comme fatiguant (P-value=0.04448*), des pratiques réflexives coopératives peu significativement différentes (P. Value=0.09775.) et des pratiques individuelles de défense réflexive significativement différentes (P-value=0.0218*).

Pour les 1404 répondants, la qualité du vécu de la maladie influence surtout les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive des répondants : les répondants ayant un vécu de la maladie comme épuisant mobilisant plus ces pratiques que les répondants ayant un vécu de la maladie comme fatiguant.

Annexe n° 28 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé », au regard de la maladie déclarée par les répondants comme la plus invalidante pour eux au moment du remplissage du questionnaire, nous leur avons attribué soit la modalité « ALD » soit la modalité « Non ALD ». Les ellipses de confiance de ces deux modalités sont proposées en figure 30.

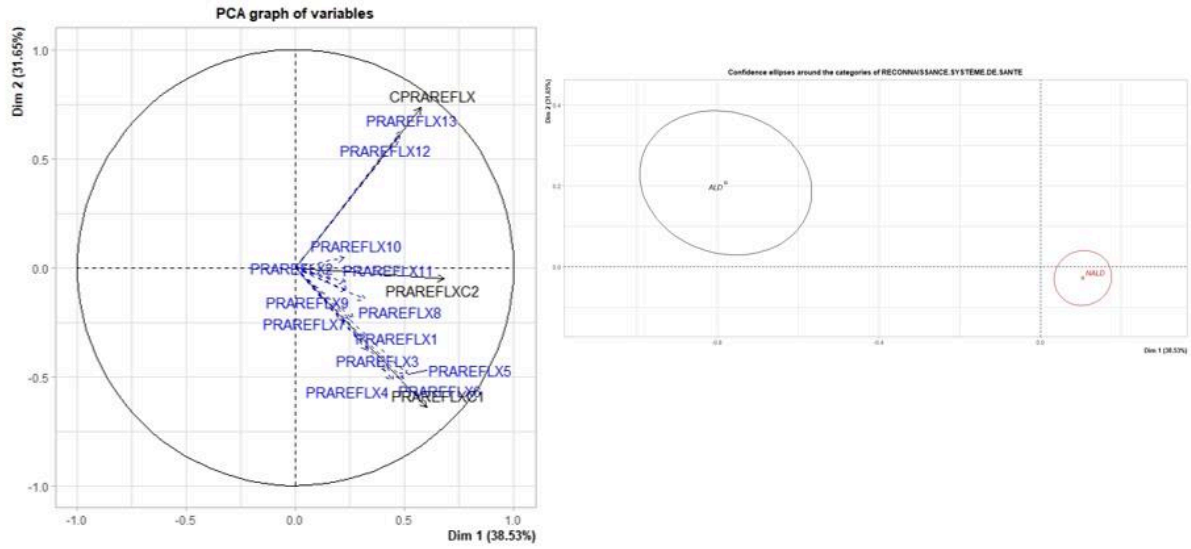


Figure 33. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé » des 1404 répondants.

Premièrement, les ellipses de confiance (à droite dans la figure 30) des modalités « ALD » et « Non ALD » sont nettement distinctes. Ainsi, les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD ont des pratiques réflexives différentes des répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 30) à la répartition de ces ellipses, nous observons que les répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD se situent dans le cadran inférieur droit, proches du centre. Or, dans ce même cadran, se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1) et les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé se font entre deux catégories : les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système

de santé comme ALD et ceux vivant avec une maladie non reconnue par ce système. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 30.

Tableau 30. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « ALD » et « Non ALD » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison «ALD»/«Non ALD»	2.2e-16***	5.816e-05***	5.847e-07***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD ont des pratiques réflexives significativement très différentes de celles des répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD :

- Pour les pratiques réflexives individuelles (P-value=2.2e-16***) ;
- Pour les pratiques réflexives coopératives (P-value=5.816e-05***) ;
- Pour les pratiques individuelles de défense réflexive (P-value=5.847e-07***).

Pour les 1404 répondants, le niveau de reconnaissance par le système de santé de la maladie influence fortement les pratiques réflexives des répondants : les répondants vivant avec une maladie non reconnue par le système de santé comme ALD mobilisant beaucoup plus les trois pratiques réflexives que les répondants vivant avec une maladie reconnue par le système de santé comme ALD.

Annexe n°29 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de prévalence de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau de prévalence de la maladie », au regard de la maladie déclarée par les répondants comme la plus invalidante, pour eux, au moment du remplissage du questionnaire, nous leur avons attribué s une des cinq modalités suivantes : « Diabète », « Cancer », « Cardiopathie », « EM/SFC » ou « Non prévalent ». Les ellipses de confiance de ces cinq modalités sont proposées en figure 31.

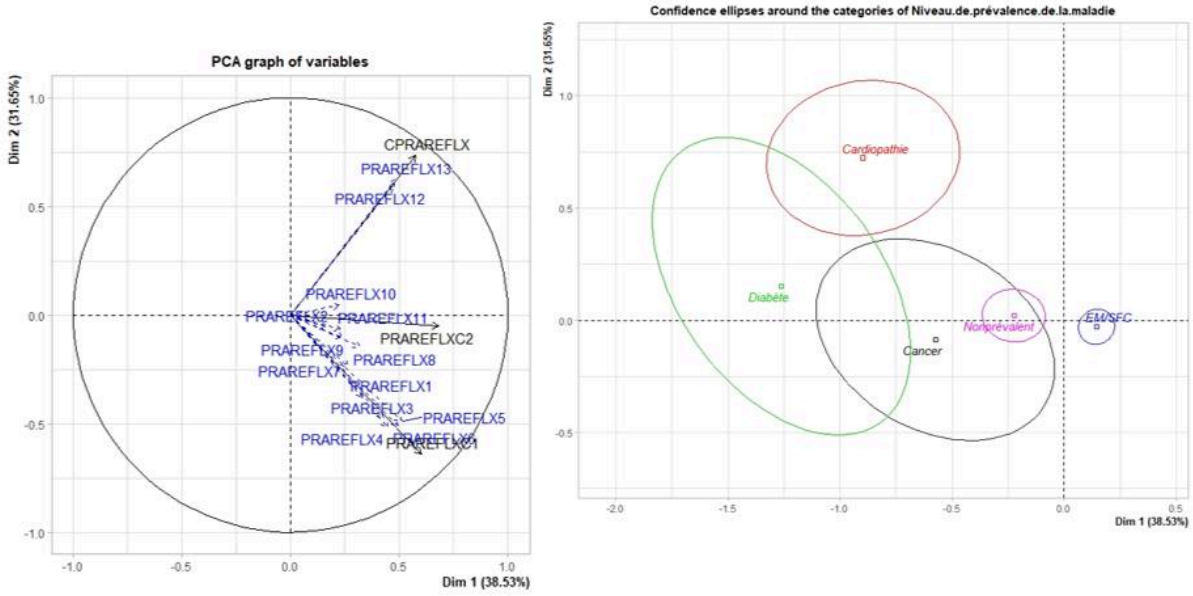


Figure 34. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de prévalence de la maladie » des 1404 répondants.

Premièrement, l'ellipse de confiance (à droite dans la figure 31) de la modalité « EM/SFC » est nettement distincte des autres modalités. Ainsi, les répondants vivant avec une maladie EM/SFC ont des pratiques réflexives différentes des répondants vivant avec d'autres maladies que ces maladies soient prévalentes comme les cardiopathies, diabètes ou cancers ou que ces maladies soient non prévalentes. En effet, l'ellipse de confiance des répondants vivants avec une EM/SFC ne recouvre pas celle des répondants vivant avec une maladie non prévalente. Les répondants vivant avec une EM/SFC ont donc des pratiques réflexives spécifiques. Cette spécificité est d'autant plus vraie que leur ellipse est très petite alors même qu'elle représente un nombre important de répondants (n=957). L'ampleur de l'ellipse des répondants vivant avec cette maladie indiquent que ces répondants ont des pratiques très identiques entre eux.

Deuxièmement, en comparant le cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives (à gauche dans la figure 31) à la répartition de ces ellipses,

nous observons que les répondants vivant avec une EM/SFC se situent dans le cadran inférieur droit, proches du centre et de l'axe horizontal. Or, dans ce même cadran, se situent la projection des réponses aux affirmations portant sur les pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2).

Les ellipses de confiance montrent que les répondants vivant avec des maladies prévalentes comme le cancer, le diabète ou les cardiopathies ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants vivant avec des maladies non prévalentes dont l'EM/SFC. Elles montrent aussi que les répondants vivant avec l'EM/SFC ont des pratiques réflexives différentes de celles des répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes.

Les tests de Man Whitney Wilcoxon selon le niveau de prévalence de la maladie se font entre trois catégories : les répondants vivant avec des maladies prévalentes, ceux vivant avec l'EM/SFC et ceux vivant avec d'autres maladies non prévalentes. Les résultats de ces tests sont présentés dans le tableau 31.

Tableau 31. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « EM/SFC », « Maladies prévalentes » et « Autres maladies non prévalentes » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
	Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLX1)	Pratiques réflexives coopératives (PRAREFLX2)	Pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX)
P-value Comparaison «EM/SFC»/«Maladies prévalentes»	1.874e-11***	0.07312·	0.0002441***
P-value Comparaison «EM/SFC»/«Autres maladies non prévalentes»	6.316e-09***	0.623ns	3.354e-05***
P-value Comparaison «Maladies prévalentes»/«Autres maladies non prévalentes»	3.769e-06***	0.1643ns	0.07571·
P-value Comparaison «EM/SFC»/«Autres maladies»	1.363e-13***	0.3102ns	7.645e-07***

Notes : Signification codes Wilcoxon : 0 <'***'< 0.001< '**' <0.01< '*'< 0.05 <'.'< 0.1 <'ns '< 1.

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon montrent que les répondants vivant avec une EM/SFC ont des pratiques réflexives individuelles significativement très différentes de celles des autres répondants :

- Par rapport aux répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-value=1.874e-11***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes (P-value=6.316e-09***) ;

- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies (P-value=1.363e-13***).

Ces répondants ont des pratiques individuelles de défense réflexive significativement très différentes de celles des autres répondants :

- Par rapport aux répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-value=0.0002441***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes (P-value=3.354e-05***) ;
- Par rapport aux répondants vivant avec d'autres maladies (P-value=7.645e-07***).

Enfin, ces répondants ont des pratiques réflexives coopératives très légèrement différentes que celles des répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-value=0.07312˙).

Les répondants vivant avec d'autres maladies non prévalentes que l'EM/SFC ont des pratiques réflexives individuelles significativement très différente que celles des répondants vivant avec des maladies prévalentes (P-value=3.769e-06***) et des pratiques individuelles de défense réflexive très légèrement différentes (P-value=0.07571˙).

Les résultats des tests de Man Whitney Wilcoxon indiquent donc que les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive des répondants vivant avec une EM/SFC sont significativement très différentes de celles des autres répondants, qu'ils vivent avec des maladies prévalentes ou non prévalentes. Cela est démontré par les valeurs P très faibles (*** signifie que la différence est statistiquement significative).

Pour les 1404 répondants, le niveau de prévalence de la maladie, mais surtout le fait de vivre avec une EM/SFC, influence leurs pratiques réflexives individuelles : les répondants vivant avec une EM/SFC mobilisant beaucoup plus les pratiques réflexives individuelles et les pratiques individuelles de défense réflexive que les autres répondants.

Annexe n°30 - Niveau de technicisation de la maladie et d'autonomie dans sa gestion et ses effets secondaires

Dans le questionnaire, il est demandé aux répondants de définir leur niveau de technicisation de la maladie et d'autonomie dans sa gestion et des effets secondaires de la maladie. Pour cela, il est leur est demandé de choisir toutes les réponses leur convenant parmi les différents affirmations présentés dans le tableau 32.

Tableau 32. Question extraite de l'enquête en ligne sur les niveaux de technicisation de la maladie et d'autonomie des répondants dans la gestion de leur maladie et de ses effets secondaires.

Concernant le traitement principal de votre maladie ou les troubles et/ou séquelles en résultant :
1. Votre traitement et vos soins sont complexes et doivent être administrés par un spécialiste
2. Une fois prescrits, votre traitement et vos soins sont faits par vous-même à la maison
3. Vous n'avez pas de traitement prescrit par un professionnel de santé et vous tentez ou avez tenté de vous auto soigner
4. En plus du traitement que vous suivez, vous avez un traitement prescrit par un médecin concernant des effets secondaires
5. En plus du traitement et des soins prescrits par des professionnels de santé, vous vous auto soignez car vous avez des effets secondaires.

Pour identifier le niveau de technicisation de la maladie avec laquelle vivent les répondants, il leur est demandé si leur traitement et soins sont complexes et doivent être administrés par un spécialiste. La répartition des réponses à cette question est présentée en figure 32.

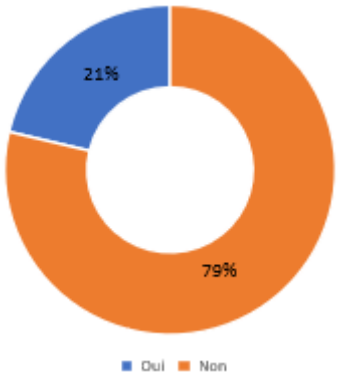


Figure 35. Répartition de la population par niveau de technicisation de la maladie- Questionnaire étude confirmatoire.

La population des répondants vit à 79% avec une maladie, des troubles et/ou séquelles de faible niveau de technicisation.

Concernant le niveau d'autonomie des répondants quant à la gestion des traitements prescrits à leur domicile, il leur est demandé d'indiquer s'ils les gèrent par eux-mêmes à leur domicile. Les répartitions des réponses à celle-ci est présentée en figure 33.

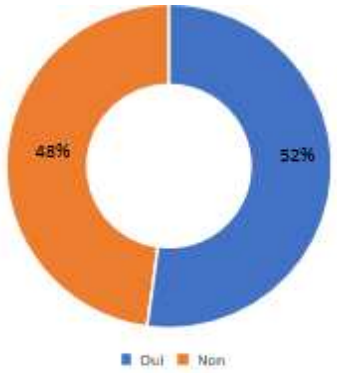


Figure 36. Répartition de la population par niveau d'autonomie dans la gestion des traitements prescrits à leur domicile - Questionnaire étude confirmatoire.

Nous observons une répartition quasi identique des répondants entre ceux gérant en autonomie leur traitement prescrit à domicile et ceux ne le faisant pas. Ainsi, pour une majorité des répondants ayant répondu non à cette question, il faut comprendre qu'ils n'ont pas de traitements prescrits. De fait, ils ne peuvent donc pas le gérer à domicile.

Pour continuer à comprendre la spécificité du vécu des répondants avec la maladie, il leur est aussi demander d'indiquer s'ils bénéficient d'un traitement prescrit concernant des effets secondaires en lien avec leur maladie (Figure 34).

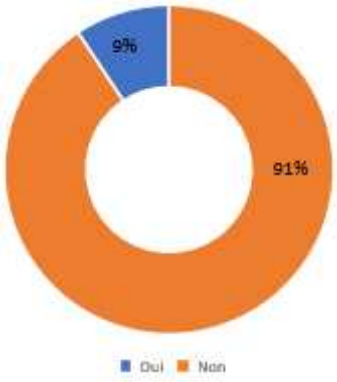


Figure 37. Répartition de la population par traitement prescrit concernant des effets secondaires en lien avec leur maladie - Questionnaire étude confirmatoire.

La population des répondants est essentiellement constituée de personnes n'ayant pas de traitement prescrit pour des effets secondaires.

Concernant les autosoins, premièrement, il est demandé aux répondants d'indiquer s'ils n'ont pas de traitement prescrit par un professionnel de santé et s'ils tentent de s'auto soigner ou non. Deuxièmement, il leur est demandé si, en plus du traitement et des soins prescrits par des professionnels de santé, ils s'auto soignent ou non car ont des effets secondaires. Les répartitions de ces réponses sont présentées en figure 35.

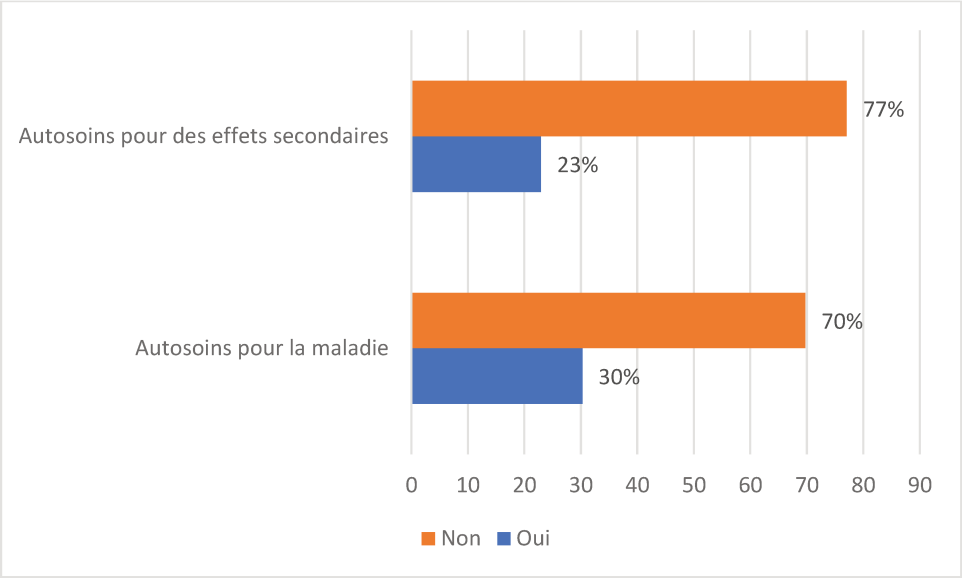


Figure 38. Répartition de la population par mise en œuvre d'autosoins concernant la maladie et les effets secondaires - Questionnaire étude confirmatoire.

Que ce soit pour la maladie ou des effets secondaires de celles-ci, environ deux tiers des répondants déclarent ne pas mettre en œuvre d'autosoins.

Annexe n°31 – Détail du traitement statistique de la variable « Niveau de technicisation de la maladie » pour identifier son influence sur les pratiques réflexives des répondants

Pour la variable « Niveau de technicisation de la maladie », si les répondants indiquaient que leur traitement et soins étaient complexes et devaient être administrés par un spécialiste, nous leur avons attribué la modalité « Niveau élevé de technicisation de leur maladie ». Dans le cas contraire, nous leur avons attribué la modalité « Faible niveau de technicisation de leur maladie ». Les ellipses de confiance de ces deux modalités sont proposées en figure 36.

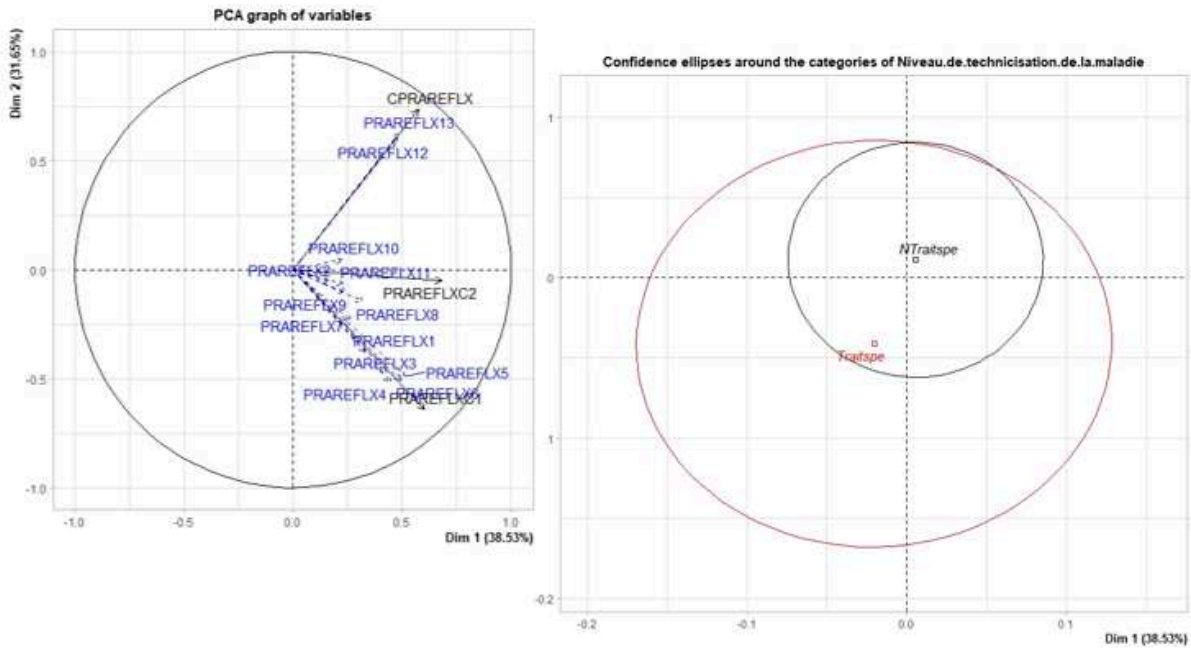


Figure 39. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de technicisation de la maladie » des 1404 répondants.

Les ellipses de confiance (à droite dans la figure 36) des deux modalités de la variable en lien avec le niveau de technicisation de la maladie des répondants se recouvrent. Ce recouvrement signifie que leurs pratiques réflexives ne diffèrent pas.

Annexe n°32 - Ellipses de confiance sur le niveau de technicisation de la maladie et le niveau d'autonomie dans leurs soins des répondants

Les trois ellipses de confiance D, E, F, dans la figure 37, concernent le niveau de technicisation de la maladie et le niveau d'autonomie dans leurs soins des répondants.

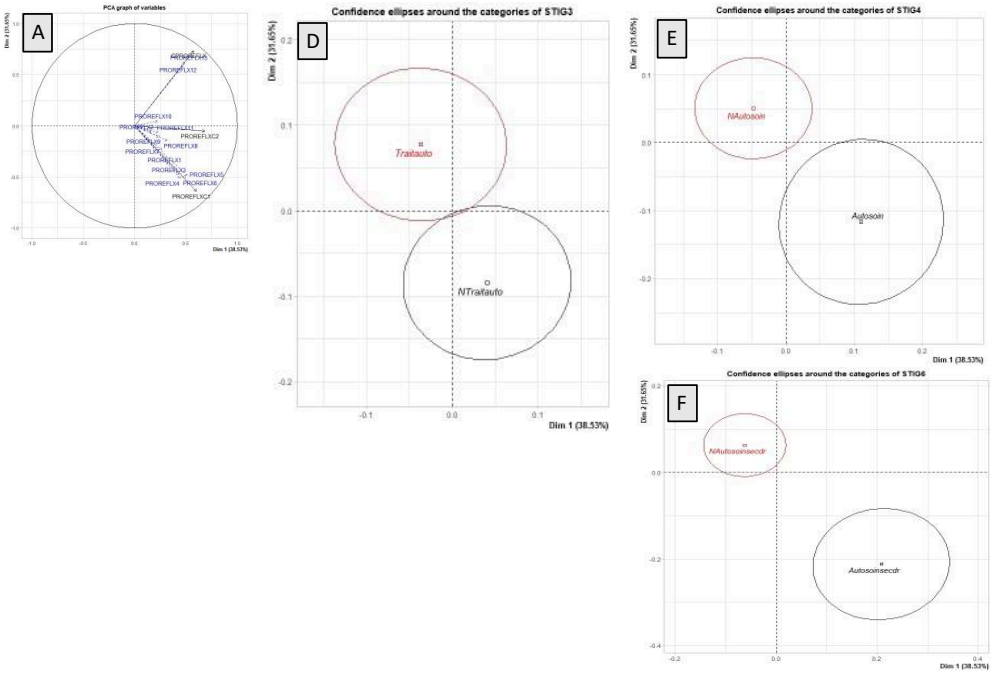


Figure 40. Ellipses de confiance des variables en lien avec le niveau de technicisation de la maladie.

L'ellipse de confiance D correspond aux réponses quant au niveau d'autonomie des répondants pour gérer par eux-mêmes à leur domicile un traitement et/ou des soins prescrits par un spécialiste. L'ellipse de confiance E correspond aux réponses quant au niveau d'autonomie des répondants pour s'auto soigner pour leur maladie. L'ellipse de confiance F correspond aux réponses quant au niveau d'autonomie des répondants pour s'auto soigner pour des effets secondaires.

L'analyse des ellipses de confiance montre que l'ellipse de confiance (D), des répondants ayant déclaré gérer par eux-mêmes à leur domicile un traitement et/ou des soins prescrits par un spécialiste (Traitauto), diffère de celle des répondants n'ayant pas ce type de traitement à gérer en autonomie (NTraitauto). L'ellipse de confiance (D) de ces derniers se situe dans le cadran droit et semble donc lier aux pratiques réflexives, contrairement à celle des répondants ayant déclaré gérer par eux-mêmes à leur domicile un traitement et/ou des soins prescrits par un spécialiste (Traitauto). L'ellipse de confiance (E) des répondants ayant déclaré s'auto soigner pour leur maladie (Autosoin) diffère de celle des répondants déclarant ne pas s'auto soigner pour celle-ci (NAutosoin). L'ellipse de confiance (E) de ceux déclarant s'autosoigner pour leur maladie (Autosoin) semble lier aux pratiques réflexives, car se situe dans le cadran droit. Il en est de même pour les répondants déclarant s'auto soigner pour des

effets secondaires (Autosoineffsecdr) dont l'ellipse de confiance se situe dans le cadran droit et diffère significativement de celle des répondants déclarant ne pas s'auto soigner pour ceux-ci (NAutosoineffsecdr).

Annexe n°33- Évolution des pratiques réflexives au regard de la temporalité de la maladie

Pour identifier l'évolution temporelle des pratiques réflexives des répondants, pour chacune des pratiques réflexives, nous avons compté le nombre de répondants pour chaque phase de la maladie chronique. La figure 38 montre donc l'évolution temporelle de chacune des trois pratiques réflexives.

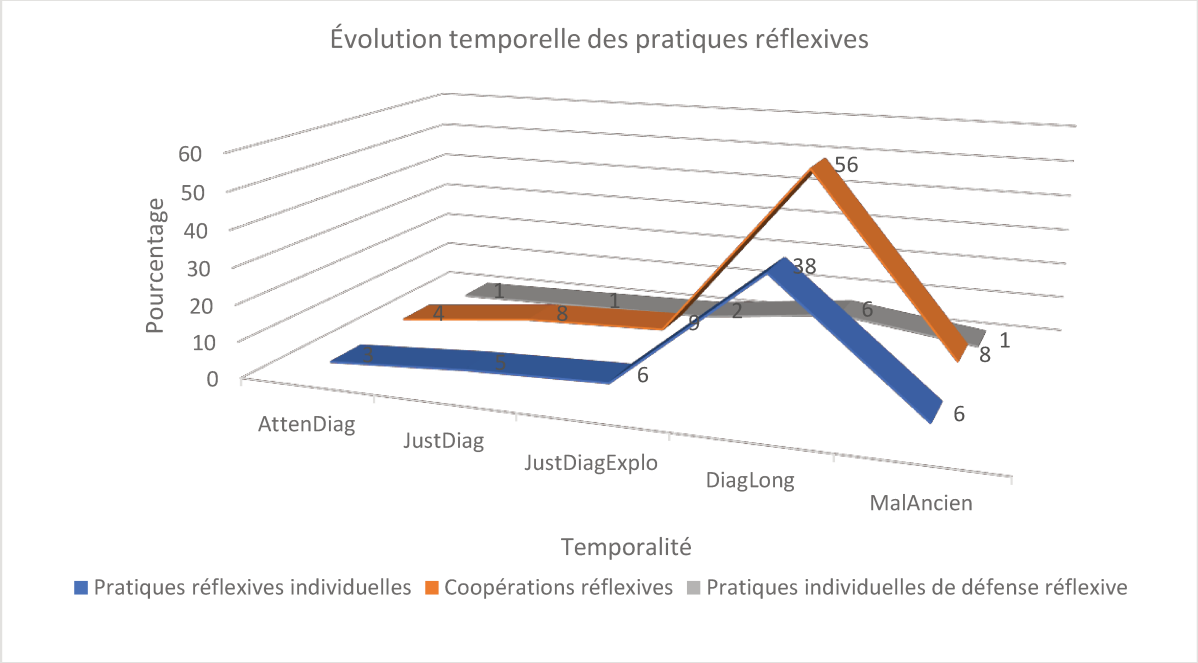


Figure 41. Évolution temporelle des pratiques réflexives des personnes interrogées vivant avec une maladie chronique.

La phase où est les répondants mobilisent le plus de pratiques réflexives est lorsqu'ils vivent déjà depuis longtemps avec la maladie. Ceci peut s'expliquer par le fait que la maladie peut entraîner des changements importants dans la vie d'une personne, tant sur le plan physique que psychologique. Ces changements peuvent nécessiter une réflexion et un ajustement de la part de la personne malade qui prennent du temps à se mettre en place. Mais, cela peut aussi être secondaire au fait que ce n'est qu'au fil du temps, que les personnes vivant avec une maladie acquièrent de l'expérience et des connaissances sur leur maladie. Cette expérience peut alors les aider à réfléchir à leur situation et à trouver des stratégies pour y faire face. Enfin, la maladie peut être une expérience difficile à vivre. Les personnes vivant avec une maladie peuvent avoir besoin de trouver au bout d'un moment du sens à leur situation pour pouvoir la traverser. Les pratiques réflexives peuvent être un moyen de trouver ce sens.

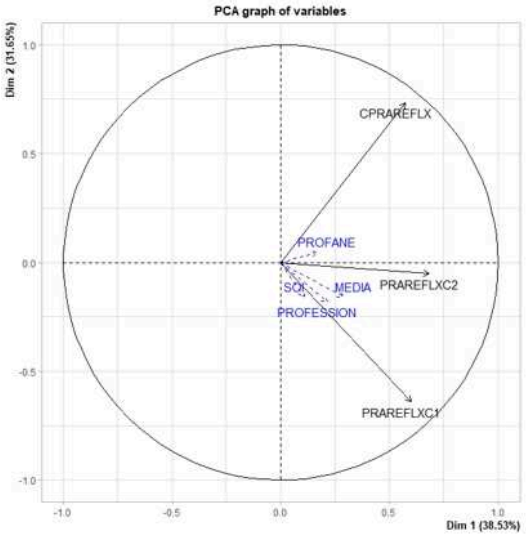
Annexe n° 34 - Liens entre pratiques réflexives et environnement personnel de réflexivité (EPR)

Precisions méthodologiques

Pour comprendre les liens entre pratiques réflexives et les différents supports d'informations aidants à la réflexivité, composant l'EPR des personnes interrogées vivant avec une maladie chronique, une analyse en composante principale (ACP) est réalisée (Figure 39).

Eigenvalues

	Dim.1	Dim.2	Dim.3
Variance	1.156	0.949	0.895
% of var.	38.527	31.649	29.825
Cumulative % of var.	38.527	70.175	100.000



Pratiques	Environnement personnel de réflexivité			
	Soi	Professionnels	Médias	Profanes
Pratiques réflexives individuelles (PRAREFLXC1)	3.748e-07***	8.152e-16***	2.2e-16***	0.0003576***
Pratiques coopératives réflexives (PRAREFLXC2)	0.2135 NS	1.637e-10***	0.01497*	0.1015 NS
Pratiques individuelles de défense réflexive (CPROREFLX)	0.4548 NS	0.2311 NS	0.2584 NS	0.000917***

Notes : Signification codes test de Man Whitney Wilcoxon : ***=Très significatif, **=Assez significatif, *=Significatif, '.'=Peu significatif, NS=Non significatif.

Figure 42. À gauche, représentation graphique de l'analyse en composante principale des liens entre pratiques réflexives (en variables quantitatives principales) et supports d'informations aidant à la réflexivité (variables quantitatives supplémentaires) à droite, tableau de corrélation entre pratiques réflexives et supports d'informations aidant à la réflexivité suite aux tests de Man Whitney Wilcoxon réalisés.

Dans celle-ci, les moyennes des trois pratiques réflexives : les pratiques réflexives individuelles (PRAREFLXC1), les coopérations réflexives (PRAREFLXC2) et les pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLX) sont mises en variables quantitatives principales. Dans la représentation graphique de l'ACP, présentée en figure 39, elles apparaissent donc sous forme de flèches noires pleines. Les moyennes des quatre supports d'informations aidants à la réflexivité sont mises, quant à elles, en variables quantitatives supplémentaires. Dans la représentation graphique de l'ACP, elles apparaissent donc sous forme de flèches bleues en pointillés. Pour rappel, les quatre supports d'informations aidants à la réflexivité identifiées sont les suivantes : les profanes (PROFANE), les professionnels en lien avec la santé (PROFESSION), les supports d'informations (INFOS) et les perceptions/ressentis des personnes vivant avec une maladie chronique (SOI). Puis, des tests de Man

Whitney Wilcoxon sont réalisés. Ceux-ci permettent de regarder la force de la corrélation entre chacune des trois pratiques et chacun des quatre supports d'informations aidant à la réflexivité. Les corrélations sont réalisées deux à deux. Celles-ci correspondent au croisement fait systématiquement entre une pratique et un support d'informations aidant à la réflexivité. Les résultats de ces tests sont présentés sous forme de tableau. Dans celui-ci, le résultat est indiqué pour chacune des 12 corrélations regardées. La présentation sous forme de tableau en facilite alors l'interprétation.

Interprétation de la représentation graphique de l'ACP

La figure 39 représente l'ACP dans ces dimensions 1 et 2. Celles-ci recouvrent 70.175% de l'information. Ceci est un taux largement acceptable. Ici, il est à noter que les flèches des moyennes des répondants concernant les différentes supports d'informations aidant à la réflexivité sont courtes. Or, elles ne sont pas plus représentatives dans les autres dimensions. Ceci renforce alors l'intérêt de croiser représentation graphique de l'ACP et test de Man Whitney Wilcoxon pour dépasser la seule interprétation visuelle.

À la lecture de la figure 39, les supports d'informations aidants à la réflexivité s'appuyant sur les ressentis et/ou perceptions de la personne vivant avec une maladie chronique (SOI) et les professionnels de santé (PROFESSION) semblent ainsi servir aux pratiques réflexives individuelles (PRAREFLEXC1). En effet, les flèches des moyennes des supports d'informations aidants à la réflexivité s'appuyant sur les ressentis et/ou perceptions de la personne vivant avec une maladie chronique (SOI) et des professionnels de santé (PROFESSION) sont proches de celle des pratiques réflexives individuelles. Elles se situent ainsi toutes les trois de façon quasi superposées dans le cadran inférieur droit.

Dans le cadran inférieur droit également, la flèche des moyennes des supports d'informations aidant à la réflexivité s'appuyant sur les supports d'informations (INFOS) se situe à équidistance des flèches de celles des pratiques réflexives individuelles (PRAREFLEXC1) et de celle des coopérations réflexives (PRAREFLEXC2). Ainsi, il semble que les supports d'informations sont sollicités par les répondants dans leurs pratiques réflexives individuelles et les coopérations réflexives.

De même, dans le cadran supérieur droit, la flèche des moyennes des supports d'informations aidant à la réflexivité s'appuyant sur les profanes (PROFANE) se situe à équidistance des flèches de celles des coopérations réflexives (PRAREFLEXC2) et de celle des pratiques individuelles de défense réflexive (CPRAREFLEX). Il semble donc que les répondants mobilisent les informations émanant des profanes dans les coopérations réflexives et les pratiques individuelles de défense réflexive.

L’appui des test de Man Whitney Wilcoxon pour préciser les corrélations observées

L’appui sur les test de Man Whitney Wilcoxon précise ces corrélations. Les corrélations significatives sont signalées par une colorisation des cases correspondantes en jaune dans le tableau.

La corrélation entre les pratiques réflexives individuelles des répondants et chacun des quatre supports d’informations aidant à la réflexivité est très significative.

Concernant les coopérations réflexives, une corrélation très significative est observée avec les supports d’informations émanant des professionnels en lien avec la santé (p=1.637e-10***). De plus, la corrélation entre ces coopérations réflexives et les supports d’informations est, quant à elle, significative (p= 0.01497*).

Concernant les pratiques individuelles de défense réflexive, une seule corrélation très significative est observée avec les profanes (p= 0.000917***).

En synthèse, pour les répondants, il est possible de comprendre que, concernant leurs pratiques réflexives individuelles, ils mobilisent les quatre supports d’informations aidants à la réflexivité, composant leur EPR : les perceptions et/ou ressentis individuels sur leur état de santé, les professionnels en lien avec la santé, les supports d’informations et les profanes. Concernant les coopérations réflexives, seules deux supports d’informations aidants à la réflexivité sont alors convoqués : les professionnels et les supports d’informations. Concernant les pratiques individuelles de défense réflexive, seuls les profanes sont sollicités.

Annexe n°35 - Vécu de la maladie et corrélation avec la temporalité et les maladies emblématiques

Nous voulons comprendre si le vécu des répondants diffère d'une phase de la maladie à l'autre et selon sa maladie. L'analyse lexicale a classé en quatre type de vécus les mots clés des répondants : Fatigue, Épuisement, Souffrance et Vie. Pour cela, nous profitons de l'analyse lexicale faite à partir de leurs mots clés pour qualifier ce vécu. Lorsque nous codons leur verbatim, nous précisons :

- La phase de la maladie indiquée par le répondant : en attente d'un diagnostic (AttenDiag), juste diagnostiqué (JustDiag), juste diagnostiqué mais en attente d'examens complémentaires (JustDiagExplo), diagnostiqué depuis longtemps (LongDiag) ou diagnostic ancien (MalAncien) ;
- Si la maladie avec laquelle il vit, est soit un cancer, soit une cardiopathie, soit un diabète, soit une encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), soit aucune de ces maladies. Dans ce dernier cas, nous codons NONEMBL (pour non emblématique) le répondant concerné.

Le logiciel Iramuteq lors de l'usage de la méthode Reinert permet d'identifier les corrélations entre les classes de mots et des modalités de variables sous forme d'histogramme.

Cette fonction nous permet d'accéder à la corrélation entre classes de mots sur le vécu de la maladie et phase de la maladie dans laquelle vivent les répondants comme le montre l'histogramme à gauche dans la figure 40. Elle nous autorise aussi à voir la corrélation entre classes de mots sur le vécu de la maladie et maladie comme le montre l'histogramme à droite dans la figure 40.

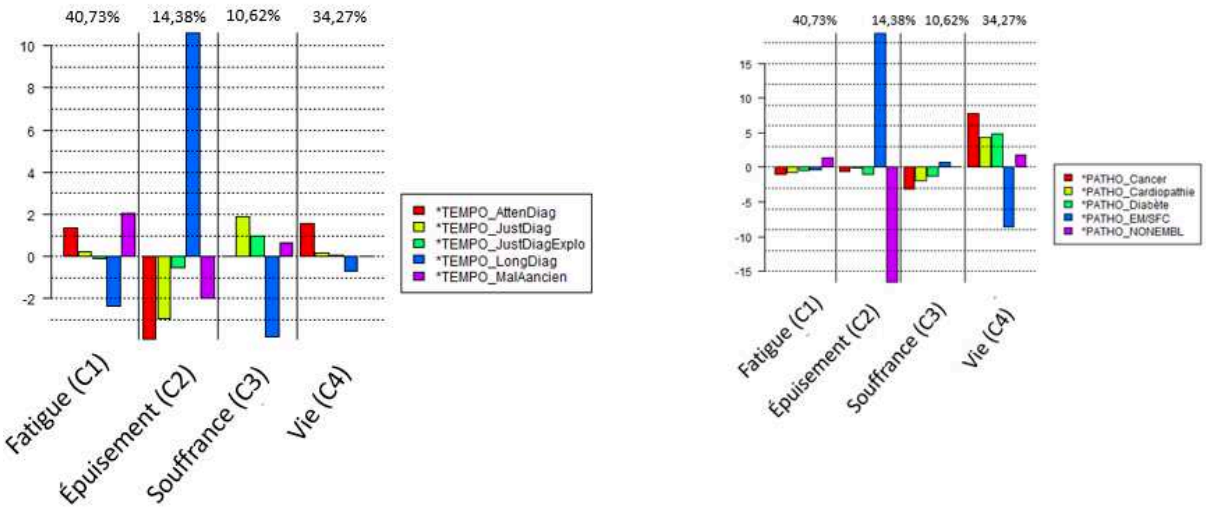


Figure 43. Vécu de la maladie des 1404 répondants exprimés selon les quatre classes de mots Fatigue, Épuisement, Souffrance et Vie et corrélation avec la temporalité de leur maladie et la maladie.

Nous observons que l'épuisement est très corrélé au fait de vivre depuis longtemps avec la maladie. Il est aussi spécifique de la vie avec l'EM/SFC, puisque les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète n'y apparaissent pas corréler et que les répondants ne vivant avec aucune de ces maladies y sont très fortement anti-corrélés.

Annexe n° 36 - Étude comparée de trois populations de répondants

Dans les trois pratiques réflexives, nous constatons deux variables expliquant le phénomène étudié de façon récurrente : le niveau de reconnaissance sociale perçue par les répondants et le niveau de technicisation de la maladie. Le panel semi aléatoire, ayant répondu au questionnaire, se compose essentiellement de deux populations distinctes de personnes vivant avec une maladie chronique. Ainsi, d'un côté, nous pouvons isoler les personnes vivant avec une pathologie emblématique de type EM/SFC (n=957). De l'autre, nous pouvons distinguer les personnes vivant avec une cardiopathie (n=26), ou un cancer (n=24) ou encore un diabète (n=12). Ainsi, il s'avère possible de comparer une population que nous concevons comme se percevant non reconnue socialement et vivant avec une maladie de faible niveau de technicisation (les répondants vivant avec une EM/SFC) avec une population que nous concevons comme se percevant reconnue socialement et vivant avec une maladie de haut niveau de technicisation : les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète (n=62). En effet, les cardiopathies, cancers et diabètes sont des pathologies reconnues par le système de santé comme des affections longue durée. De plus, elles peuvent nécessiter des traitements de haut niveau de technicisation, tels que la pose de pacemaker, la radiothérapie, la chimiothérapie, ou encore pour le diabète insulino dépendant des pompes à insuline connectées.

Pour identifier si le profil des répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète montre bien un haut niveau de reconnaissance perçu et un haut niveau de technicisation de la maladie, nous le comparons à celui de la population générale des répondants et à celui des répondants vivant avec une EM/SFC. Cette identification vise à dépasser nos préconçus quant aux répondants et aux caractéristiques de ces deux populations. Pour faciliter cette comparaison, les données sont présentées sous forme de pourcentage, dans le tableau 33. Il est également comparé leurs moyennes quant aux trois pratiques réflexives identifiées dans cette thèse.

Les profils des trois populations comparées

Le profil des répondants quant à leurs données socio démographiques est présenté dans le tableau 33.

Tableau 33. Comparaison des données socio démographiques des trois populations de répondants comparées.

Population	Population générale		EM/SFC		Cardiopathie/Cancer/Diabète	
	N=1404		N=957		N=62	
Variables individuelles						
Genre						
Femme	86,61		87,36		66,13	
Homme	10,90		9,82		32,26	
Non défini	2,49		2,82		1,61	
Tranche d'âge						
18 et 24 ans	2,35		2,19		1,61	
25 et 34 ans	6,77		6,27		3,23	
35 et 49 ans	35,90		36,47		24,19	
50 et 64 ans	43,45		45,77		40,32	
65 ans et plus	11,54		9,30		30,65	
Catégorie socio professionnelle						
Agriculteur exploitant	0,28		0,31		0,00	
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	2,49		2,30		1,61	
Cadre et profession intellectuelle supérieure	16,24		13,38		29,03	
Profession intermédiaire	6,55		6,27		3,23	
Employé	21,79		22,26		14,52	
Ouvrier	1,14		0,94		3,23	
Retraité	14,74		14,00		30,65	
En invalidité	23,79		26,65		11,29	
Sans activité professionnelle	12,11		13,06		6,45	
Autre	0,85		0,84		0,00	
Niveau d'étude le plus élevé :						
Aucun	0,85		0,84		0,00	
BEPC	2,49		2,51		6,45	
CAP	7,41		7,00		14,52	
BEP	8,26		8,99		1,61	
BAC	19,73		20,27		16,13	
BAC + 2	19,73		21,21		14,52	
BAC + 3	14,67		15,57		8,06	
BAC + 4	10,04		9,51		6,45	
BAC + 5 et plus	16,81		14,11		32,26	
Appartenance scientifique déclarée :						
Scientifique	31,05		30,83		37,10	
Non scientifique	68,95		69,17		62,90	
Empreinte scolaire scientifique déclarée						
Scientifique	22,72		22,15		32,26	

Non scientifique	8,33		8,15		9,68	
Non concerné	68,95		69,70		58,06	

Les données sociodémographiques apparaissent similaires entre les trois populations sauf concernant le genre, l'âge, la CSP et le niveau d'étude. Ainsi, comparée aux deux autres populations, la population des personnes vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète est constituée :

- De plus d'hommes (d= +21.36% par rapport à la population générale et d=+22.44% par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC) ;
- Est plus âgée (d= +15.98% de plus de 50 ans par rapport à la population générale et d=+15.90% de plus de 50 ans par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC) ;
- Présente plus de cadres et professions intellectuelles supérieures et de retraités (d= +12.79% de cadres et profession intellectuelle supérieure et d=+15.90% de retraités par rapport à la population générale et d= +15.65% de cadres et profession intellectuelle supérieure et d=+16.65% de retraités par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC) ;
- Présente moins de répondants déclarant avoir le baccalauréat (d=-3.56% par rapport à la population générale et d=-3.25% par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC).

Concernant le niveau de reconnaissance perçue de leur maladie pour ces trois populations, les données à comparer sont présentées en pourcentage, dans le tableau 34.

Tableau 34. Comparaison du niveau de reconnaissance sociale perçue de leur maladie des trois populations de répondants comparées.

Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans votre maladie, troubles et/ou séquelles ?			
→ Reconnaissance sociale déclarée par les répondants :			
Population	Population générale N=1404	EM/SFC N=957	Cardiopathie/Cancer /Diabète N=62
Non reconnu dans sa maladie, trouble et/ou séquelle	67,52	76,07	17,74
Reconnu dans sa maladie, trouble et/ou séquelle	32,48	23,93	82,26
Pour vous, vous vous estimez reconnu(e) dans les effets secondaires dus au traitement de votre maladie, troubles et/ou séquelles			
→ Reconnaissance sociale déclarée par les répondants :			
Non reconnu dans les effets secondaires dus au traitement de sa maladie, trouble et/ou séquelle	53,49	55,59	30,65
Reconnu dans les effets secondaires dus au traitement de sa maladie, trouble et/ou séquelle	20,58	15,57	51,61
Non concerné par des effets secondaires dus au traitement de sa maladie, trouble et/ou séquelle	25,93	28,74	17,74

Au niveau de la reconnaissance sociale perçue de leur maladie, les répondants de la population des personnes vivant avec une maladie chronique de type cardiopathie, cancer ou diabète se perçoivent beaucoup plus reconnus que ce soit dans leur maladie et/ou effets secondaires que les répondants des deux autres populations (d= +49.78% de répondants se percevant reconnus dans leur maladie et d=+31.03% dans leurs effets secondaires par rapport à la population générale et d=+58.33% de répondants se percevant reconnus dans leur maladie et d=+36.04% dans leurs effets secondaires par rapport à celle des répondants vivant avec l'EM/SFC).

Concernant le niveau de technicisation de ces trois populations, les données à comparer sont présentées en pourcentage, dans le tableau 35.

Tableau 35. Comparaison du niveau de technicisation des trois populations de répondants comparées.

Concernant le traitement principal de votre maladie ou les troubles et/ou séquelles en résultant :						
Population	Population générale		EM/SFC		Cardiopathie/Cancer/Diabète	
	N=1404		N=957		N=62	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Votre traitement et vos soins sont complexes et doivent être administrés par un spécialiste	21,30	78,70	16,09	83,91	29,03	70,97
Une fois prescrits, votre traitement et vos soins sont faits par vous-même à la maison	52,14	47,86	49,01	50,99	75,81	24,19
Vous n'avez pas de traitement prescrit par un professionnel de santé et vous tentez ou avez tenté de vous auto soigner	30,27	69,73	36,05	63,95	6,45	93,55
En plus du traitement que vous suivez, vous avez un traitement prescrit par un médecin concernant des effets secondaires	9,33	90,67	7,63	92,37	20,97	79,03
En plus du traitement et des soins prescrits par des professionnels de santé, vous vous auto soignez car vous avez des effets secondaires.	22,93	77,07	22,47	77,53	11,29	88,71

Pour le niveau de technicisation, les répondants vivant avec une maladie chronique de type cardiopathie, cancer ou diabète présentent un plus haut niveau de technicisation que les répondants des deux autres populations. Ainsi, ils déclarent avoir plus de soins prescrits à réaliser en autonomie à leur domicile (d= +23.67% par rapport à la population générale et d=+26.80% par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC) et réaliser moins d'autosoins (d= -23.82% de répondants déclarant s'autosoigner pour leur maladie et d=-11.64% pour leurs effets secondaires par rapport à la population générale et d=-29.60% de répondants déclarant s'autosoigner pour leur maladie et d=-11.18% pour leurs effets secondaires par rapport à celle des répondants vivant avec l'EM/SFC).

Concernant la temporalité de leur maladie de ces trois populations, les données à comparer sont présentées en pourcentage, dans le tableau 36.

Tableau 36. Comparaison de la temporalité de la maladie des trois populations de répondants comparées.

Concernant la phase de cette maladie/ces troubles/ séquelles, vous diriez :			
Population	Population générale N=1404	EM/SFC N=957	Cardiopathie/Cancer/ Diabète N=62
Je suis en attente d'une confirmation de diagnostic	4,42	4,28	0,00
Je viens d'être diagnostiqué(e)	8,90	8,99	17,74
Je viens d'être diagnostiqué(e) mais des explorations complémentaires sont en cours	10,11	9,82	4,84
Je suis diagnostiqué(e) depuis suffisamment longtemps pour considérer que je connais bien ma maladie	66,60	67,29	62,90
Je vis avec des séquelles d'une maladie déjà ancienne	10,19	9,51	14,52

Au niveau de la temporalité de leur maladie, les répondants vivant avec une maladie chronique de type cardiopathie, cancer ou diabète sont deux fois plus nombreux à être juste diagnostiqués que les répondants des deux autres populations (d= +8.84% par rapport à la population générale et d=+8.75% par rapport à celle des personnes vivant avec l'EM/SFC).

Ainsi, les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète diffère des deux autres populations en terme de genre (plus masculins), d'âge (plus âgés), de CSP (plus de cadres et professions intellectuelles supérieures et de retraités), de niveau d'étude (moins diplômés), de niveau de reconnaissance perçu de la maladie (plus reconnus) et de technicisation (avec plus de soins prescrits à réaliser en autonomie au domicile et moins d'autosoins) de la maladie et de temporalité (plus justes diagnostiqués). Contrairement aux répondants vivant avec une EM/SFC dont les données socio démographiques, de niveau de reconnaissance et de technicisation de la maladie et de temporalité sont quasi identiques à celle de la population générale. Cette similitude entre ces deux populations est secondaire au nombre important de répondants vivant avec une EM/SFC (n=957/1404), comparé à celui des répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète (n=62/1404). Cette comparaison permet de montrer une réelle singularité de cette dernière population quant aux deux autres. Ainsi, il peut être considéré que les répondants vivant avec une EM/SFC relèvent d'un faible niveau de reconnaissance perçue et d'un bas niveau de technicisation quant à leur maladie alors que les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète relèvent d'un fort niveau de reconnaissance perçue et d'un haut niveau de technicisation de leur maladie.

L'étude comparée des moyennes pour identifier les pratiques réflexives prévalentes selon les niveaux de reconnaissance perçue et de technicisation de la maladie

Les moyennes des trois pratiques réflexives pour la population générale, pour les répondants vivant avec une EM/SFC et pour ceux vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète, sont comparées entre elles (Tableau 37). Cette comparaison nous permet d'identifier si des pratiques sont mobilisées de façon prévalente au regard des niveaux de reconnaissance perçue et de technicisation des maladies avec lesquelles vivent les répondants.

Tableau 37. Comparaison des moyennes entre les différents types de populations et les pratiques réflexives.

	Pratiques réflexives		
Population	Pratiques réflexives individuelles	Pratiques réflexives coopératives	Pratiques individuelles de défense réflexive
Générale (n=1404)	3,074	3,219	1,688
EM/SFC (n=957)	3.205	3.226	1.754
Différentiel (d) population générale/ population EM/SFC	-0.131	-0.007	-0.066
Cardiopathie/Cancer/Diabète (n=62)	2.245	3.155	1.395
Différentiel (d) population générale/ population Cardiopathie/Cancer/Diabète	0.829	0.064	0.293
Différentiel (d) population EM/SFC / population Cardiopathie/Cancer/Diabète	0.960	0.071	0.359

L'étude comparée des moyennes des pratiques réflexives montre que :

- Les répondants vivant avec une EM/SFC mobilisent plus de pratiques réflexives individuelles (d=-0.131), très légèrement plus de pratiques réflexives coopératives (d=-0.007) et un peu plus de pratiques individuelles de défense réflexive (d=-0.066) que la population générale ;
- Les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète mobilisent moins de pratiques réflexives individuelles (d=0.829), beaucoup moins de pratiques réflexives coopératives (d=0.064) et un peu moins de pratiques individuelles de défense réflexive (d=0.293) que la population générale ;
- Les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète mobilisent moins de pratiques réflexives individuelles (d=0.960), beaucoup moins de pratiques réflexives coopératives (d=0.071) et un peu moins de pratiques individuelles de défense réflexive (d=0.359) que la population générale.

Ainsi, les moyennes des pratiques réflexives des répondants vivant avec une EM/SFC montrent une plus grande mobilisation des pratiques réflexives chez ceux-ci, comparer à la population générale et

encore plus, comparer à la population des répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète. Il semble donc que le fait de vivre avec une maladie perçue comme non reconnue socialement et montrant un bas niveau de technicisation, comme l'EM/SFC, invite à mobiliser plus de pratiques réflexives pour gérer au quotidien la maladie, notamment au niveau des pratiques réflexives individuelles et de pratiques individuelles de défense réflexive, que le fait de vivre avec une maladie fortement reconnue et montrant un haut niveau de technicisation, comme les cardiopathies, cancers ou diabètes.

L'étude comparée des ACP pour confirmer la prévalence des pratiques réflexives des répondants vivant avec l'EM/SFC, présentant un niveau de faible reconnaissance et de faible technicisation

Afin de confirmer ce premier résultat, obtenu par comparaison des moyennes, différentes ACP pour comparer les pratiques réflexives entre les répondants vivant avec ces niveaux de reconnaissance et de technicisation de la maladie opposés sont réalisées.

Une première ACP est réalisée en ne tenant compte que des répondants vivant avec l'EM/SFC (B). Cette première ACP vise à identifier si leurs pratiques réflexives différent ou pas de celles de la population générale des répondants (A). Pour cela, les pratiques réflexives, objets de cette étude sont mises en composantes principales (flèches pleines noires).

Une deuxième ACP (C) est réalisée en ne tenant compte que des répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète. Cette deuxième ACP a pour but d'identifier les différences de pratiques réflexives entre, d'une part, les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète et la population générale des répondants et, d'autre part, les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète et ceux vivant avec l'EM/SFC. Nous recherchons donc la confirmation qu'un faible niveau de reconnaissance perçue associé à un faible niveau de technicisation de la maladie, comme c'est le cas pour les répondants vivant avec l'EM/SFC, engendre une mobilisation spécifique de pratiques réflexives. Nous voulons ainsi tester l'hypothèse que ces pratiques sont différentes, comparées à celles des répondants vivant avec des cardiopathies, cancers ou diabètes. En effet, comme montré précédemment, ces répondants se caractérisent par un haut niveau de reconnaissance perçue et un haut niveau de technicisation de leur maladie. Si cette hypothèse est confirmée, cela indiquerait que les pratiques réflexives des répondants diffèrent au regard de ces deux variables.

Ces différentes ACP sont présentés en figure 41.

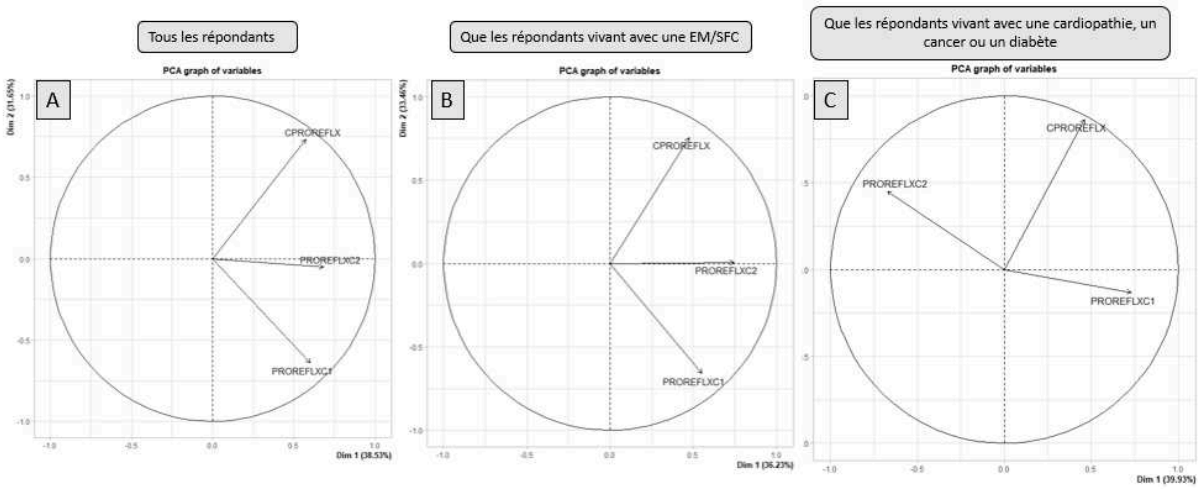


Figure 44. Les différentes ACP pour comparer les pratiques réflexives entre les répondants vivant avec des niveaux de reconnaissance et de technicisation de la maladie opposés.

La comparaison de ces différentes ACP permet d'identifier que :

- Les pratiques réflexives des répondants vivant avec l'EM/SFC ne différent pas de ceux de la population générale des répondants (B comparé à A) ;
- Les pratiques réflexives des répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète différent de ceux de la population générale (C comparé à A) et de ceux vivant avec une EM/SFC (C comparé à A et B). Ainsi, il apparaît que pour ces répondants, les pratiques réflexives coopératives (PROREFLXC2) apparaissent dans le cadran supérieur gauche alors que pour les autres types de répondants, elles sont avec les pratiques réflexives individuels (PROREFLXC1) et les processus de défense réflexive (CPROREFLX) dans le cadran droit.

Ceci permet de confirmer que les répondants vivant avec une maladie d'un niveau de faible niveau de reconnaissance perçue et de faible niveau de technicisation de la maladie, comme l'EM/SFC, mobilisent de façon différente des pratiques réflexives, comparer à celles des répondants vivant avec une maladie d'un haut niveau de reconnaissance perçue et d'un haut niveau de technicisation de la maladie, comme les cardiopathies, cancers ou diabètes.

Une proposition de modélisation en trois dimensions

Pour mieux visualiser les différences de mobilisation des pratiques réflexives au regard du niveau de reconnaissance et de technicisation de la maladie de ces deux populations de répondants, une proposition de modélisation en trois dimensions est présentée en figure 42.

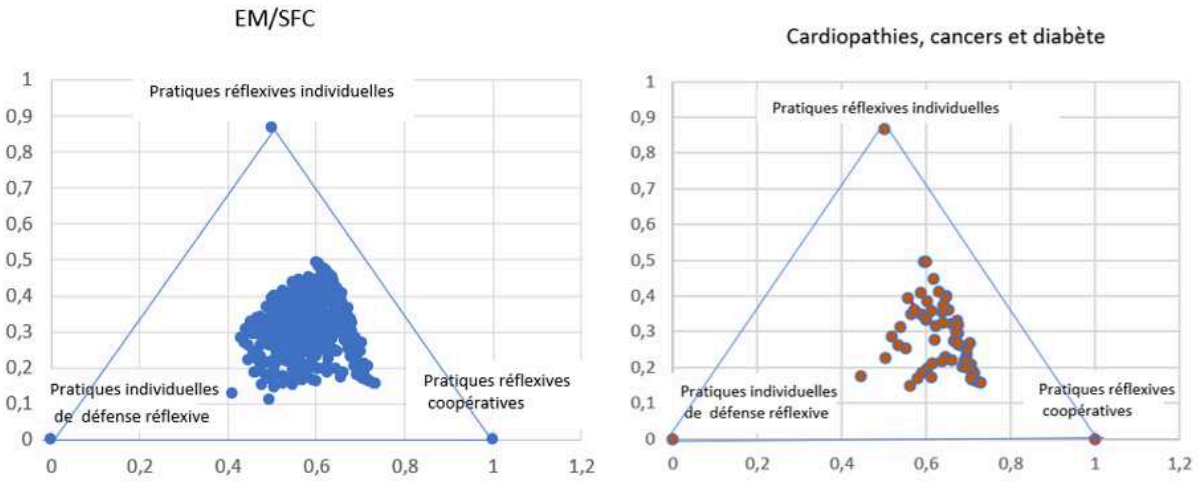


Figure 45. Modélisation en trois dimensions de la répartition des répondants au regard de leurs pratiques réflexives, avec à gauche uniquement les répondants vivant avec une EM/SFC et à droite uniquement ceux vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète.

De manière très visible, les répondants vivant avec une EM/SFC (à gauche dans la figure 42) se positionnent quasi au centre des trois dimensions représentant les trois pratiques réflexives (pratiques réflexives individuels, les pratiques réflexives coopératives et processus de défense réflexive) alors que les répondants vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète se positionnent surtout sur l'axe pratiques réflexives individuelles/Pratiques réflexives coopératives , indiquant qu'ils mobilisent peu les pratiques individuelles de défense réflexive.

Table des figures des annexes

Figure 1. Exemple de paramétrage en recherche avancée sur Google Scholar. 7
Figure 2. Extrait d'un tableau de réponses à X répondants sur 13 affirmations avec un positionnement demandé aux répondants selon une échelle de Likert de 1 à 5. 20
Figure 3. Graphiques de la projection des réponses des répondants aux 13 affirmations fictives sur les pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2. 21
Figure 4. Graphiques de la projection des réponses en composantes principales (bleu) et en composantes supplémentaires (noir) des répondants aux 13 affirmations fictives sur les pratiques réflexives dans les dimensions 1 et 2. 22
Figure 5. Extrait d'un tableau de réponses à X répondants sur 13 affirmations avec un positionnement demandé aux répondants selon une échelle de Likert de 1 à 5 et sur la variable genre avec un positionnement demandé aux répondants selon la légende suivante : Femme correspond à 1, Homme à 2 et autre à 0. 23
Figure 6. Ellipses de confiance de la variable genre des répondants. 24
Figure 7. Exemple de répondant des moyennes égales pour les attitudes agentivité (AGV) et apprenance en santé (APS). 83
Figure 8. Exemple de répondant des moyennes égales pour les attitudes allégeance (ALG) et agentivité (AGV). 84
Figure 9. Extrait du fichier Excel avec les moyennes de chaque répondant aux attitudes observées. 84
Figure 10. Analyse en composantes principales des pratiques réflexives des répondants et ellipses de confiance des modalités de la variable attitude face aux savoirs médicaux des répondants, considérée comme une variable des dispositions des répondants relative à la maladie. 86
Figure 11. Résumé de l'analyse lexicale réalisée sur le logiciel Iramuteq avec la méthode Reinert des verbatim des 1404 répondants quant à leur vécu quotidien de la maladie. 88
Figure 12. Extrait des 4 premiers verbatim codés des répondants à la dernière question portant sur le vécu de la maladie des répondants. 89
Figure 13. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les pratiques réflexives mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2. 94
Figure 14. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux trois buts identifiés, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux trois buts identifiés, mises en composantes quantitatives supplémentaires. 96
Figure 15. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux trois buts des pratiques réflexives des 1404 répondants. 97
Figure 16. Pourcentage des buts des pratiques réflexives mobilisés chez les 1404 répondants. 98
Figure 17. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les supports d'information aidant à la réflexivité, dans les dimensions 1 et 2. 101
Figure 18. Cercle de corrélation des réponses aux affirmations en lien avec les supports d'aides à la réflexivité mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2 (a), les dimensions 2 et 4 (b) et les dimensions 3 et 4 (c). 102
Figure 19. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations corrélées aux quatre supports d'information aidant à la réflexivité identifiés, mises en composantes principales, dans les dimensions 1 et 2, après regroupement et des réponses aux affirmations relatives aux quatre supports d'information aidant à la réflexivité identifiés mises en composantes quantitatives supplémentaires. 104
Figure 20. Moyenne des réponses aux différentes affirmations corrélées aux quatre supports d'informations aidant à la réflexivité des 1404 répondants. 106

Figure 21. Pourcentage des supports d'informations aidant aux pratiques réflexives des 1404 répondants. 107
Figure 22. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Tranche d'âge » des 1404 répondants. 111
Figure 23. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « CSP » des 1404 répondants. 113
Figure 24. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau d'études » des 1404 répondants. 114
Figure 25. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Catégorisation scolaire scientifique » des 1404 répondants. 116
Figure 26. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Temporalité de la maladie » des 1404 répondants. 117
Figure 27. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Attitude prévalente face aux savoirs médicaux » des 1404 répondants. 119
Figure 28. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants. 122
Figure 29. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Vécu de la maladie » des 1404 répondants. 124
Figure 30. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de reconnaissance de la maladie par le système de santé » des 1404 répondants. 126
Figure 31. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de prévalence de la maladie » des 1404 répondants 128
Figure 32. Répartition de la population par niveau de technicisation de la maladie- Questionnaire étude confirmatoire. 131
Figure 33. Répartition de la population par niveau d'autonomie dans la gestion des traitements prescrits à leur domicile - Questionnaire étude confirmatoire 132
Figure 34. Répartition de la population par traitement prescrit concernant des effets secondaires en lien avec leur maladie - Questionnaire étude confirmatoire. 132
Figure 35. Répartition de la population par mise en œuvre d'autosoins concernant la maladie et les effets secondaires - Questionnaire étude confirmatoire. 133
Figure 36. Cercle de corrélation des moyennes des réponses aux affirmations en lien avec les trois pratiques réflexives, à gauche, et ellipses de confiance des modalités de la variable « Niveau de technicisation de la maladie » des 1404 répondants. 134
Figure 37. Ellipses de confiance des variables en lien avec le niveau de technicisation de la maladie. 135
Figure 38. Évolution temporelle des pratiques réflexives des personnes interrogées vivant avec une maladie chronique 137

Figure 39. À gauche, représentation graphique de l'analyse en composante principale des liens entre pratiques réflexives (en variables quantitatives principales) et supports d'informations aidant à la réflexivité (variables quantitatives supplémentaires) à droite, tableau de corrélation entre pratiques réflexives et supports d'informations aidant à la réflexivité suite aux tests de Man Whitney Wilcoxon réalisés..... 138
Figure 40. Vécu de la maladie des 1404 répondants exprimés selon les quatre classes de mots Fatigue, Épuisement, Souffrance et Vie et corrélation avec la temporalité de leur maladie et la maladie. 141
Figure 41. Les différentes ACP pour comparer les pratiques réflexives entre les répondants vivant avec des niveaux de reconnaissance et de technicisation de la maladie opposés. 150
Figure 42. Modélisation en trois dimensions de la répartition des répondants au regard de leurs pratiques réflexives, avec à gauche uniquement les répondants vivant avec une EM/SFC et à droite uniquement ceux vivant avec une cardiopathie, un cancer ou un diabète. 151

Table des tableaux des annexes

Tableau 1. Liste des différents Terminologies possibles en français, en anglais et identifiées à partir de MeSH pour les termes « Processus d'élaboration » et « Patients chroniques ». 6
Tableau 2. Résultats des requêtes en anglais sur PubMed, Google Scholar et Isidore avant et après filtrage. 8
Tableau 3. Résultats des requêtes français sur Google Scholar et Isidore avant et après filtrage. 9
Tableau 4. Chi2 par modalités de variables des classes de mots obtenus par analyse lexicale Reinert sur Iramuteq des entretiens exploratoires..... 57
Tableau 5. Affirmations récoltées lors du Focus Group n°1-Temps 1- auprès des personnes de l'ASFC. 58
Tableau 6. Affirmations récoltées lors du Focus Group n°2-Temps 1 auprès des personnes de l'ASFC. 59
Tableau 7. Affirmations récoltées à l'issue des Focus Group -Temps 2 auprès des personnes de l'ASFC. 62
Tableau 8. Évolution de la partie « Pathologie et reconnaissance perçue ». 64
Tableau 9. Évolution de la partie " Pratiques réflexives ". 67
Tableau 10. Évolution de la partie "Buts des pratiques réflexives » 69
Tableau 11. Évolutions de la partie " Supports d'information aidant à la réflexivité ". 73
Tableau 12. Évolution de la partie "Rapports aux savoirs". 76
Tableau 13. Évolution de la partie "Vécu de la maladie". 79
Tableau 14. Extrait du fichier Excel sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux. 82
Tableau 15. Extrait du fichier Excel sur les attitudes des répondants face aux savoirs médicaux avec les moyennes des attitudes allégeance, agentivité et apprenance pour chaque répondant. 83
Tableau 16.Extrait du fichier Excel avec les moyennes de chaque répondant aux trois pratiques réflexives, leurs positionnement sur les échelles de Likert pour chaque affirmations en lien avec les pratiques réflexives et la colonne de la variable attitude avec pour chaque répondant son attitude face aux savoirs médicaux prévalente après le recodage effectué. 85
Tableau 17. Extrait des 9 premières réponses des répondants à la dernière question ouverte et subsidiaire du questionnaire en ligne classées dans le fichier UCE du logiciel Iramuteq suite à une CDH. 89
Tableau 18. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois pratiques réflexives identifiées chez les répondants. 91
Tableau 19. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des buts des pratiques réflexives de l'ACP, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3. 93
Tableau 20. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les trois buts des pratiques réflexives identifiés chez les répondants..... 99
Tableau 21. Résumé des pourcentages d'information (ou de variance expliquée) dans les 13 dimensions des supports d'informations aidant à la réflexivité, en 4e ligne : cumul des pourcentages jusqu'à l'axe n. en encadré rouge : cumul jusqu'à l'axe 3..... 101
Tableau 22. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant l'environnement personnel de réflexivité des répondants..... 108
Tableau 23. Détail des moyennes et pourcentages pour chacune des affirmations composant les attitudes prévalentes face aux savoirs médicaux des répondants 109
Tableau 24. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « 18 à 49 ans » et « 50 et plus » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 112

Tableau 25. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant le baccalauréat » et « N'ayant pas le baccalauréat » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 115
Tableau 26. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Ayant un diagnostic récent ou en attente » et « Ayant un diagnostic ancien » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 118
Tableau 27. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Allégeance », « Agentivité » et « Apprenance en santé » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 120
Tableau 28. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Reconnaissance sociale perçue de la maladie » et « Non reconnaissance sociale perçue de la maladie » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 123
Tableau 29. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « Vécu de la maladie fatiguant » et « Vécu de la maladie épuisant » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives..... 125
Tableau 30. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « ALD » et « Non ALD » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 127
Tableau 31. Tests de Man Whitney Wilcoxon pour les modalités « EM/SFC », « Maladies prévalentes » et « Autres maladies non prévalentes » des 1404 répondants quant à leurs trois pratiques réflexives. 129
Tableau 32. Question extraite de l'enquête en ligne sur les niveaux de technicisation de la maladie et d'autonomie des répondants dans la gestion de leur maladie et de ses effets secondaires. 131
Tableau 33. Comparaison des données socio démographiques des trois populations de répondants comparées. 144
Tableau 34. Comparaison du niveau de reconnaissance sociale perçue de leur maladie des trois populations de répondants comparées. 145
Tableau 35. Comparaison du niveau de technicisation des trois populations de répondants comparées. 146
Tableau 36. Comparaison de la temporalité de la maladie des trois populations de répondants comparées. 147
Tableau 37. Comparaison des moyennes entre les différents types de populations et les pratiques réflexives. 148

Table des formules des annexes

Formule 1. Formule discriminatoire pour l'attribution de l'attitude "apprenant en santé" aux répondants. 84
Formule 2. Formule discriminatoire pour l'attribution de l'attitude "agentif" aux répondants..... 84