Représentations de la maladie chronique chez les professionnels de santé

Marie-Sophie Cherillat
Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

Fatima Brussol
Lycée Blaise-Pascal, Ambert

Emmanuel Coudeyre
Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Clermont-Ferrand
Université Clermont Auvergne, INRA Clermont-Ferrand, France

Frank Pizon
ESPE Clermont-Auvergne - UCA
Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont,
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

Pauline Berland
Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

Laurent Gerbaud
Unité transversale d'éducation du patient, Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand
Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, CNRS, SIGMA Clermont,
Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 4, No 2 | pp. 115-133

Reçu le : 15/09/2017 | Accepté le : 20/11/2017

Résumé : L'OMS définit l'éducation du patient comme étant l'acquisition des compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. La relation qui en découle est basée sur le partenariat et s'inscrit dans le temps. Nous avons voulu savoir si un travail sur les représentations de la maladie chronique, à partir de photographies, serait susceptible d'aider les professionnels de santé à entrer dans un processus éducatif avec les patients qu'ils prennent en charge.

Dans le cadre de formations à l'éducation du patient (organisées par le centre de formation des professionnels de santé (CFPS) du CHU de Clermont-Ferrand et ouvert à tous professionnels d'hôpitaux publics comme privés), il a été demandé aux professionnels de santé de choisir des photographies leur évoquant la maladie chronique. L'ensemble des mots-clés par photos a été recueilli.

Cette recherche a montré des choix constants de photographies. L'analyse des mots-clés a permis d'identifier trois catégories de photos : celles évoquant des « représentations négatives », « positives » ou « neutres ». Les photos ont été classées en neuf thématiques allant de l'isolement et la souffrance en passant par le temps devenu « compté » au nécessaire soutien pour vivre avec la maladie chronique. Ce type de dispositif souvent méconnu des professionnels de santé, offre ainsi des opportunités pour la transformation des postures et pratiques professionnelles. En effet, l'émergence des représentations permet une certaine réflexivité sur ses schémas de pensées et les pratiques qui en découlent, tout en posant les bases andragogiques (pédagogie de l'adulte) à mettre en œuvre avec les patients. Cette approche qui confirme le positionnement particulier des professionnels de santé en termes de regard sur la maladie chronique, offre des perspectives en formation afin de remettre au centre des processus d'éducation du patient, l'amélioration de la vie du patient.

Mots-clés : représentations, maladie chronique, éducation thérapeutique.

Introduction

Tant qu'il n'est pas confronté à la maladie, l'Homme est sans doute tenté de se comporter comme si la vie était sans fin. L'annonce d'une maladie chronique vient alors bouleverser ce rapport au temps et impose la question du sens de la vie sans pour autant lui donner un caractère tragique. Elle rend cette dernière « moins insouciante, plus réfléchie et ce faisant, dans une certaine mesure, plus humaine. La maladie, positivement ou négativement, devient le sens de leur vie » (Grimaldi, 2006).

Depuis la publication des décrets et arrêtés qui concernent les programmes d'éducation du patient en 2010 [1], de nombreuses équipes soignantes proposent un accompagnement éducatif aux patients atteints de maladie chronique qu'elles prennent en charge. L'éducation est ici une éducation spécifique s'adressant à un adulte dans une perspective d'autonomisation. Dans le cadre de cet apprentissage, la relation soignant-soigné est modifiée par les caractéristiques de la maladie chronique, passant d'une relation asymétrique, prescriptive, de courte durée, à une relation basée sur le partenariat inscrit dans le temps. Il devient nécessaire de développer une relation, basée sur la confiance, la compréhension, et la capacité à soutenir le patient sur le long terme. Le soignant doit alors faire face à une grande diversité de comportements, et l'accueil de l'autre, dans son altérité, est alors au cœur de la relation. Mais comprendre la diversité de comportements nécessite d'avoir recours à une

1. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

approche par les déterminants sociaux de santé qui sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent et les systèmes mis en place pour faire face à la maladie (OMS, 2008).

Depuis octobre 2010, l'Unité transversale d'éducation du patient (UTEP) au CHU de Clermont-Ferrand accompagne les équipes soignantes sur le plan méthodologique dans l'élaboration d'ateliers éducatifs ou la formalisation de programmes d'éducation du patient et forme les acteurs puisque la réglementation prévoit un minimum de 40 heures de formation pour pouvoir animer un programme d'éducation du patient. Conscients des transformations importantes à l'œuvre chez les professionnels en santé pour passer d'un processus thérapeutique à un processus éducatif, nous nous sommes intéressés aux représentations sociales et/ou professionnelles de la maladie chronique chez les professionnels entrant en formation. Car les professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins, ont été globalement formés à la médecine de l'aigu à travers la recherche d'un faisceau de signes cliniques pour l'élaboration de diagnostics. Leur identité professionnelle s'est ainsi construite sur un paradigme où la maladie signe la rupture avec la santé. Or, accompagner une personne atteinte d'une maladie chronique nécessite de l'aider à développer des compétences d'adaptation pour un retour en « santé ». Ce changement de perspective entre santé et maladie peut paraître « à la fois simple et profondément bouleversant » (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013, p. 28). Les représentations, en tant que créations d'un système individuel ou collectif de pensée, guidant nos pratiques (Jodelet, 1991), nous avons choisi d'explorer cette dimension en formation d'éducation du patient. Notre recherche prend appui sur la problématique suivante : en quoi travailler la question des représentations de la maladie chronique en formation d'éducation du patient, est-il susceptible d'aider les acteurs en santé à entrer dans un processus éducatif ?

Les hypothèses de départ ont été posées :

- Travailler sur ses représentations en matière de maladie chronique permet de prendre conscience de leur caractère « négatif » et déconnecté de la notion de déterminants de santé.
- Travailler sur ses représentations en matière de maladie chronique permet de s'approprier certains concepts favorisant les apprentissages.

1 Cadre conceptuel

1.1 Une relation éducative devant favoriser autonomie et l'« empouvoirement » (*empowerment*)

Un des enjeux majeurs de cette éducation dans la relation de soins est donc d'aider la personne à « devenir le sujet de sa santé et non pas de demeurer un objet de soins. C'est tout le sens de l'"empouvoirement" qui désigne le processus par lequel une personne parvient à mobiliser et développer des ressources personnelles pour agir dans le cadre d'une situation qui, initialement, dépasse ses ressources et sa capacité à faire face » (Aujoulat, 2007). Il s'agit donc pour les patients d'entrer dans un processus « actif » d'appropriation de savoirs, en lien avec l'expérience qu'ils ont de leur propre maladie dans le but de travailler sur leur pouvoir de décision et d'agir. Tout comme en éducation à la santé, il s'agit de construire des compétences qui vont permettre d'agir de façon opportune en

situation (Berger, 2004). Accepter de ne pas « contrôler » est une condition de l'« empouvoirement » pour les patients mais aussi pour les soignants (Aujoulat, 2007). Favoriser l'« empouvoirement » d'une personne et donc son autonomie, c'est aussi lui accorder la liberté de faire et de penser, c'est considérer la personne comme citoyenne à part entière et accepter de la placer sur un plan d'égalité similaire à soi ou au champ professionnel auquel on appartient. L'éducation du patient a pour objectif d'aider ce dernier à améliorer ses rapports dans l'ensemble social où il a à prendre sa place. Le développement de l'éducation du patient aboutissant aux concepts de codécision et d'alliance thérapeutique est un signe d'une évolution profonde en santé d'« empouvoirement » des patients (Gerbaud, 2015).

1.2 La nécessaire prise en considération de l'expertise « patient » et de la temporalité dans la prise en charge

En 1996, l'OMS définit l'éducation du patient comme étant l'acquisition des compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique « et reconnaît aux patients un droit d'accès aux savoirs médicaux et des compétences particulières dans la gestion de leur maladie » (Jodelet, 2013). En effet, la maladie chronique par opposition à la maladie aigüe, se caractérise par une succession de ruptures et de continuités liées à des modifications constantes de l'organisme nécessitant pour le patient d'en assumer consciemment les mécanismes de régulation (Barrier, 2014). Le patient acquiert donc progressivement une connaissance de soi avec la maladie lui conférant ainsi une expertise dite profane de la maladie. Le modèle de l'éducation du patient propose de prendre en compte cette expertise particulière des patients en matière de normes de vie et de besoins existentiels, « dans une collaboration effective » avec le soignant (Lacroix, 2013). L'éducation du patient devrait ainsi permettre à chaque patient d'être « autrement le même, en santé avec la maladie » (Golay et Giordan, 2015). La notion de temporalité est également à prendre en compte car la relation entre professionnels de santé et personnes atteintes de maladie chronique est caractérisée par la discordance des temps : le temps du malade qui est celui de l'acceptation et des longs changements comportementaux, et le temps du professionnel de santé qui souhaite assurer au plus vite la prévention des complications (Grimaldi, 2006). La maladie chronique pourrait être ainsi comparée à une « promenade » qui se ferait en 2 CV pour le patient, et en TGV pour le professionnel de santé (Barrier, 2013). L'annonce de la maladie demande donc un réel temps d'adaptation à ce nouvel état, alors que le professionnel de santé est pris dans un tourbillon de procédures et de recommandations à mettre en place à travers des examens et des traitements à initier, nécessitant des activités éducatives visant le transfert de compétences dites de sécurité. Cette notion de discordance des temps peut être également illustrée par les limites des actions d'éducation du patient en court séjour, par « un trop plein d'informations, des actions menées trop vite, des changements de comportement imposés trop tôt et des projets thérapeutiques trop forts » (Thiam, 2012). Enfin, en éducation thérapeutique, comme en éducation à la santé, « la connaissance scientifique de l'être humain ne trouve son sens qu'en étant confrontée à la connaissance qu'ont les gens d'eux-mêmes et de leur réalité de vie » (Sandrin Berthon, 1998).

1.3 L'éducation du patient, un changement de paradigme dans la relation soignant / soigné

Dès lors, nous comprenons que l'éducation du patient se situe à la croisée des sciences médicales et des sciences humaines. Il ne s'agit donc plus exclusivement d'une relation de soins centrée sur des dimensions curatives et techniques au cours desquelles sont délivrées des informations ou des « recommandations » médicales aux patients, mais bien d'une relation éducative avec un « apprenant particulier » qu'est la personne atteinte d'une maladie chronique. Les professionnels de santé se retrouvent ainsi confrontés à deux logiques différentes que sont la transmission verticale de savoirs pour laquelle ils ont été formés en dehors des stages, et la logique de découverte de savoirs pédagogiques (andragogiques) constructivistes pour pouvoir aider le patient à s'approprier des savoirs complexes prenant en compte son environnement (Balcou-Debussche, 2012). Cela nécessite pour le professionnel de santé « éducateur », un changement de posture et une prise de recul pour ne plus penser la personne à travers la seule transmission de recommandations destinées à un patient standard ou idéal (Hugues, 2003), et « d'envisager la différence et l'hétérogénéité non pas comme un problème, mais comme une source de richesses qu'il s'agit d'apprendre à explorer, à analyser, à valoriser » (Balcou Debussche, 2012). Le paradigme est donc celui de l'unité (provoquée par la maladie) dans la diversité (liée aux patients). Eduquer un patient demande aux professionnels de santé de « sortir de la relation duelle soignant-patient pour exercer une action pédagogique (andragogique) collective » (d'Ivernois et Gagnayre, 2013).

1.4 Le rôle des représentations sociales

« Les représentations sociales en tant que systèmes d'interprétation régissant les relations au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. » (Blin, 2005.) Il est admis que les représentations sociales induisent des attitudes, des opinions et des comportements propres à des groupes sociaux qui vont ainsi développer une identité professionnelle commune (Jodelet, 1991). Plus spécifiquement, les représentations professionnelles sont contextualisées dans la sphère du travail. Elles participent à la construction d'un savoir professionnel, définissent les identités professionnelles tout en protégeant la spécificité des groupes. Elles orientent les conduites, guident les pratiques professionnelles et permettent de justifier les prises de positions et les pratiques professionnelles. Ces représentations sont associées à des mots et à des images. « Elles circulent dans des discours et se cristallisent dans des pratiques. » (Blin, 2005.) La notion d'identité professionnelle résulte des interactions entre les individus en tant qu'acteurs, les groupes professionnels et le contexte professionnel. Parmi les différents facteurs avancés pour expliquer les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des professionnels de soins, ceux qui concernent les représentations sociales, les représentations professionnelles et l'identité professionnelle offrent un nouvel éclairage. C'est en effet avec l'ensemble des composantes qui caractérisent l'individu que celui-ci va s'engager dans des actions ayant de l'importance à ses yeux, dont les actions professionnelles font partie. Or, l'identité professionnelle des professionnels de santé s'est développée à partir de deux notions en rupture l'une de l'autre : la maladie et la santé. Or, la distinction santé-maladie se révèle « inopérationnelle » pour aider les personnes atteintes de maladie chronique à développer des compétences d'adaptation et leurs propres ressources de santé. Se former

à l'éducation du patient nécessite donc d'identifier nos conceptions personnelles ou les représentations sociales de la maladie à l'œuvre pour pouvoir réintégrer la personne malade au cœur du soin et de l'aider à retrouver « sa place d'auteur de sa santé » (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013, p. 29).

1.5 Formation à l'éducation du patient et référentiels de compétences

Actuellement, les recherches en éducation du patient sont surtout destinées à mesurer son efficacité en termes d'amélioration des connaissances des maladies et de modification des comportements chez les patients, sans pour autant interroger cette nouvelle « manière d'être » et de « faire » chez le professionnel de santé « formé à savoir et prescrire pour le patient » et qui « se trouve face à un patient qui a besoin d'autonomie pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée » (Tourette-Turgis, 2015 ; Lagger *et al.*, 2009 ; Pot-Vaucel, 2016). La question de la formation des professionnels de santé se pose alors avec force, notamment à travers le processus de changement que doit induire l'éducation du patient. L'introduction de cette éducation dans le contexte hospitalier a sans doute manqué de préparation des personnels à cette nouvelle dimension de leur activité. Certains ont du mal à comprendre les difficultés des patients et accordent peu d'importance à ce que l'expérience a permis, à ces patients, de découvrir ou de comprendre de leur maladie (Dominicé et Lasserre Moutet, 2013). Ces difficultés prennent sans doute naissance dans les études de médecine où l'attention donnée au vécu du patient est négligée et dévalorisée. Certains professionnels de santé peuvent alors percevoir leur rôle à travers des activités prescriptives, normalisatrices ou encore moralisatrices. Tenter de convaincre s'avère souvent vain, car « ce n'est pas parce que le soignant a rationnellement raison, que le patient peut accéder, de l'extérieur, à ses raisons. Il a les siennes, qui tiennent à ce qui le fait vivre » (Barrier, 2012, p. 11). Car la maladie chronique prive la personne d'une certaine « normativité » biologique qui lui permettait de vivre sans le souci des équilibres internes qui se réalisaient spontanément. Elle demande donc de nombreuses adaptations et parmi celles-ci, des changements de comportements : l'enjeu étant de faire de l'épreuve de la maladie une « expérience positive de reconstruction de soi ». Il y a bien alors une nouvelle norme de santé à construire (*id.*). L'auteur définit ainsi le concept d'« auto-normativité », qui permet au patient, par un processus d'appropriation de la maladie, de déterminer lui-même une « norme de santé globale » (Barrier, 2008). L'enjeu de la formation en éducation du patient est donc de travailler avec les professionnels de santé cette notion d'« auto-normativité », afin d'identifier la notion de « norme » comme étant non strictement biomédicale.

En France, le cahier des charges des programmes d'éducation du patient pose la formation des professionnels de santé comme une obligation réglementaire et propose des référentiels de compétences pour dispenser, coordonner l'éducation thérapeutique du patient (INPES, 2013[2]). Mais ces référentiels tiennent plus du paradigme « enseigner » que du paradigme « apprendre », négligeant ainsi la dynamique du sujet apprenant (Nagels et Lasserre Moutet, 2013). Car apprendre, c'est chercher à produire du sens par un processus prenant en compte le savoir personnel de la personne, pour permettre de comprendre la réalité

2. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n° 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (2013). Saint-Denis : INPES.

qui l'entoure. Nous retiendrons la définition de l'éducation comme « activité essentielle de l'homme, exigence fondamentale de l'humain pour autant qu'elle accepte précisément d'intégrer cette négativité, cette impossibilité d'agir sur la conscience de l'autre à qui l'on ne peut que proposer d'être un "s'éduquant" dans des situations qui l'éduquent » (Meirieu, 2016, p. 3). Malgré des formations communes à l'éducation du patient, ces concepts recouvrent, en réalité, des représentations variées même au sein d'équipes formées (Roussel et Deccache, 2012).

1.6 Représentations sociales et maladie chronique

De nombreux travaux ont porté sur les représentations sociales de la maladie mentale, montrant des « représentations très négatives » (Zani, 1993 ; Morant, 1995, 2006 ; Roelandt *et al.*, 2010). Une revue de littérature canadienne internationale concernant la profession d'infirmière montre des attitudes « stigmatisantes », négatives et discriminantes envers les malades relevant de la santé mentale (Ross, et Goldner, 2009). Des études se sont intéressées aux représentations qu'ont les personnes malades de leur maladie (Fortune *et al.*, 2004 ; Vélez et Ramasco, 2006 ; Evans et Norman, 2009) ou à la compréhension, par les médecins, des représentations personnelles des patients de leur maladie (Sultan *et al.*, 2011). Mais nous n'avons trouvé aucune étude internationale portant sur les représentations sociales de la maladie chronique en général, chez les professionnels de santé. Seules deux études françaises abordent ce sujet. Pour l'une d'elle, il a été demandé à des professionnels de santé ou non, bénéficiant ou non d'un traitement médical de longue durée de noter ce qu'évoquait pour eux le mot maladie. La comparaison des résultats entre professionnels et non professionnels de santé a montré des représentations communes renvoyant à la souffrance, à la douleur et à la gravité. Chaque professionnel (médecin, pharmacien et infirmière) a évoqué la maladie en fonction de son rôle propre, alors que les non professionnels de santé ont fait référence à la pratique de la maladie telle que le diagnostic et les conséquences de la maladie, le traitement et sa prise en charge, le suivi, le relationnel (Jeoffrion, 2016). Une autre étude menée dans le Cher et à La Réunion a montré des représentations centrées sur l'impact négatif pour les patients de leur maladie chronique. Les soignants y ont également évoqué la dégradation de la qualité de vie (Authier, 2016).

2 Méthode

2.1 Recueil de données

Depuis 2011, le CHU organise des formations à l'éducation du patient ouvertes à l'ensemble des professionnels de santé, quels que soient leur lieu et les modes d'exercice, ainsi qu'aux membres d'associations de patients. Le premier jour de la formation, un premier travail vise à identifier les représentations de la maladie chronique des participants à l'aide de photographies. Cette méthode est issue du « photolangage® », où les photographies sont utilisées comme instrument narratif (Belisle *et al.*, 1991). C'est un outil de médiation facilitant la communication et les échanges d'informations. Le langage par image est propice à exprimer des représentations et des besoins, à repérer des préjugés et des stéréotypes et à se réapproprier ses propres idées (Mancinelli, 2008). Les participants sont donc invités à travailler en groupes pluridisciplinaires pour choisir quatre à cinq photos

exprimant la maladie chronique. Chaque groupe possède un même jeu de soixante photos numérotées issues du classeur Profedus (Jourdan et Pizon, 2010). Il s'agit d'un outil andragogique basé sur la réflexivité du sujet (Schön, 1994).

Les groupes de travail sont mixtes, pluridisciplinaires et élaborés à l'avance par le formateur de manière à ce que chaque groupe soit le plus hétérogène possible (discipline, type de profession, établissement d'exercice). Chaque groupe est constitué de trois à cinq participants et le temps de l'activité varie entre 20 et 40 mn, restitution plénière non comprise. Dans chaque groupe et pour chacune des photos choisies, sont associés des mots ou expressions-clés qu'un rapporteur par groupe, désigné par le groupe, note sur une fiche destinée à la restitution plénière au cours de laquelle les photos sont affichées. Les membres du groupe peuvent intervenir sur la modification des mots-clés. Le dispositif décrit ici est donc bien un dispositif andragogique (Knowles, 1970), puisqu'il est utilisé dans le cadre de la formation continue.

2.2 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée sous l'angle qualitatif et quantitatif. L'encodage a été réalisé par analyse de contenu et par regroupements de *verbatim* selon des blocs de sens (Bardin, 2001). Ces blocs de sens ont permis de classer chaque *verbatim* selon les rubriques significatives. L'ensemble des données a fait l'objet d'un double encodage. Pour chaque session de formation, le numéro des photographies choisies ainsi que les mots-clés rapportés lors des restitutions plénières et associés à chaque photo, ont été archivés sous classeur Excel®. Les photos ont été classées en fonction du nombre de fois choisies par session de formation. Puis pour chaque photographie, l'ensemble des mots et expressions-clés issus des différents groupes de travail ont été rassemblés sous Word® pour être classés à partir d'une méthode visant à déterminer leur « connotation » : un propos est dit « neutre » quand l'opinion de la personne n'est pas décelable. Il devient subjectif quand on devine ses sentiments ou quand il cherche à orienter l'opinion. L'opinion personnelle d'une personne est visible grâce à l'utilisation de vocabulaire mélioratif ou péjoratif. Des mots mélioratifs vont traduire une opinion favorable alors que des mots péjoratifs vont traduire une opinion défavorable. On peut trouver parmi des synonymes d'un mot des mots neutres, mélioratifs ou péjoratifs, tout comme certains préfixes ou suffixes peuvent donner une valeur péjorative ou méliorative à un mot. À partir de leur connotation, et pour chacune des photographies, nous avons donc catégorisé chaque mot ou expression « clé » en trois groupes de vocabulaire : ceux à visée méliorative, péjorative ou neutre. À l'issue de ce classement, les pourcentages de mots péjoratifs, mélioratifs et neutres ont été calculés, catégorisant ainsi chaque photographie dans trois groupes :

Le groupe des photographies évoquant des « représentations négatives » (pourcentage de mots péjoratifs supérieur à 50), La notion de « représentations négatives » est ici caractérisée par la souffrance, la douleur, la dégradation, la perte d'espoir ou encore la mort.

Le groupe des photographies évoquant des « représentations positives » (pourcentage de mots mélioratifs supérieur à 50). La notion de « représentations positives » est ici caractérisée par l'accompagnement, le soutien, l'espoir dans une perspective d'avenir à travers une reconstruction de soi et une vie sereine.

Le groupe des photographies évoquant des « représentations ni positives, ni négatives » (pourcentage de mots péjoratifs et pourcentage de mots mélioratifs inférieur à 50).

3 Résultats

3.1 Effectifs et répartition

D'avril 2013 à juin 2016, 223 professionnels en santé ou intervenants auprès de patients ont participé à l'étude à travers 15 sessions de formation et répartis dans 54 groupes de travail. 86 % des participants sont des femmes et 14 % des hommes [tab1]. Près de 65 % des participants sont des paramédicaux dont 41 % d'infirmiers, 20 % sont des professionnels médicaux et de la pharmacie, 13 % sont des professionnels non médicaux, non paramédicaux. Moins de 3 % des participants sont des patients [tab2]. Les participants exercent en libéral (13 %) ou en établissements de santé publics et privés (82 %), dont 52 % en CHU [tab3].

Tableau 1 – Répartition des participants par sexe

Sexe	**Effectif**	**Pourcentage**
Femmes	191	85, 65 %
Hommes	32	14, 35 %
Total	*223*	

Tableau 2 – Répartition par type de profession

Type de professionnels	**Effectif**	**Pourcentage**
Professions médicales	31	13, 9 %
Professions de la pharmacie	14	6,3 %
Professions paramédicales *(Infirmiers)*	143 *(91)*	64,1 % *(40,8 %)*
Patients	6	2,7 %
Autres*	29	13,0 %

* Psychologues, assistantes sociales, professeurs d'activité physique adaptée, auxiliaires médico-psychologique.

Tableau 3 – Répartition par type de structure d'exercice

Structure	**Effectif**	**Pourcentage**
Établissements de santé *(Dont CHU)*	183 *(113)*	82,1 % *(50,7 %)*
Libéral	29	13,0 %
Association de patients	6	2,7 %
Réseau de santé	3	1,4 %
Appartements de coordination thérapeutique	2	0,8 %

3.2 Photographies les plus choisies

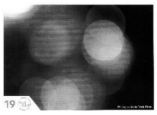
Sur 60 photographies, 50 ont été choisies au moins une fois. 3 photographies sur 60 ont été principalement choisies : la 1re (retenue par 57,4 % des membres des groupes) illustre des médicaments [fig1] ; la 2e (38,9 %), une horloge [fig2] ; et la 3e (35,2 %), un enfant donnant la main à un adulte [fig3]. Ces trois photographies ont été choisies dans presque toutes les sessions de formation de l'étude [tab4].

Tableau 4 – Les trois photographies les plus choisies

	 FIGURE 1 – Image n° 5	 FIGURE 2 – Image n° 52	 FIGURE 3 – Image n° 6
Nombre de fois choisies	31	21	19
Choisie au moins une fois dans X sessions (15 au total)	14	14	13
Pourcentage / groupes	57,4 %	38,9 %	35,9 %

D'autres photographies ont été choisies de manière récurrente [tab5]. Elles représentent : une jeune pousse entre deux arbres [fig4] (24,1 %) ; un immeuble délabré [fig5] (20,4 %) ; une image floue [fig6] (18,5 %), des lignes de chemin de fer [fig7] (18,5 %) ; et une plante sous cloche [fig8].

Tableau 5 – Photographies suivantes les plus choisies

	 FIGURE 4 – Image n° 30	 FIGURE 5 – Image n° 37	
Nombre de fois choisies	13	11	
Pourcentage / groupes	24,1 %	20,4 %	
	 FIGURE 6 – Image n° 19	 FIGURE 7 – Image n° 44	 FIGURE 8 – Image n° 32
Nombre de fois choisies	10	10	10
Pourcentage/groupes	18,5 %	18,5 %	18,5 %

3.3 Photographies en lien avec la précarité

Bien que cela soit subjectif, nous avions identifié les photographies n° 43 [fig10] et n° 33 [fig11], susceptibles d'évoquer la précarité. Elles ont été choisies respectivement six et une fois, et le mot précarité cité respectivement deux et une fois. Pour quatre autres photographies, le mot précarité a été cité une à deux fois. Au total, ce mot n'aura été cité que huit fois pour six photographies pourtant 45 fois sélectionnées.



FIGURE 10 – Image n° 43



FIGURE 11 – Image n° 33

3.4 Classification des photographies par mots-clés

Sur les 50 photographies choisies, 29 ont évoqué des mots relevant de « représentations négatives » (58 % des photos choisies), 11 relevant de « représentations positives » (22 %), et 10 de « représentations ni négatives ni positives » (20 %).

Devant le pourcentage supérieur à 50 de photographies évoquant des « représentations négatives », nous avons cherché à savoir si certaines d'entre elles avaient des caractéristiques plus « négatives » que d'autres. Nous avons donc opéré un tri des mots de l'ensemble des photos évoquant des « représentations négatives » et retenu ceux qui nous apparaissaient comme particulièrement péjoratifs. Nous avons ensuite repris les mots-clés des 29 photos évoquant des « représentations négatives » et classé ces photographies en deux catégories « négatives » (-) et « très négatives » (--). Pour être classée dans cette dernière catégorie, une photographie devait avoir évoqué au moins une fois trois des mots considérés comme étant particulièrement péjoratif [tab6].

Tableau 6 – Classement des photographies à connotation « négative » en photographies à connotation « très négative »

Numéros des photographies à connotation « négative » n=29 (-)	Mots ou expressions apparaissant comme particulièrement péjoratifs :	Numéros des photographies ayant évoqué au moins une fois trois mots particulièrement péjoratifs : n=14 photos très « négatives » (--)
2 5 8 10 *12 13 14 18* *19 21 23 24* *31 32 33 34* *35 37 41 43* *45 48 52 53* *55 57 58 59* *60*	chaos, précarité, désastre, abîmé, solitude, isolement, désespoir, dégradation, mise à l'écart, souffrance, angoisse, risque de mort, exclusion, enfermement, emprisonnement, dépression, détresse, déchirement, prison, délabrement, destruction, ruine, maladie qui ronge, poison, mort, sidération, punition, perte d'espoir, arrêt du projet de vie	*2 5 12 14* *18 24 33 35* *37 43 45 48* *52 57*

Rapporté au nombre de fois choisies sur 54 groupes de travail en 15 sessions de formation, il apparaît que le pourcentage de photographies évoquant des « représentations négatives » de la maladie chronique (63,2 %) est très supérieur au pourcentage de photographies évoquant des « représentations positives » (24,3 %) de la maladie chronique. Et dans cette même catégorie de photographies évoquant des « représentations négatives » de la maladie chronique, le pourcentage de photographies choisies évoquant des « représentations très négatives » (38,9 %) est supérieur à celui de photographies choisies évoquant des « représentations simplement négatives » (24,3 %) [tab7].

Tableau 7 – Récapitulatif des classements par catégories de représentations

Type de représentations	Nbre de photos	% par catégories de photos	Numéros des photographies choisies								Nombre de fois choisies	% (fois choisies)
« Positives »	11	22 %	*4*	*6*	*26*	*27*	*30*	*39*	*42*	*46*	68	24,3 %
			47	*49*	*51*							
« Neutres »	10	20 %	*1*	*3*	*9*	*11*	*17*	*20*	*22*	*36*	35	12,5 %
			44	*54*								
« Négatives » (-)	15	*30 %*	*8*	*10*	*13*	*19*	*21*	*23*	*31*	*32*	68	24,3 %
			34	*41*	*53*	*55*	*58*	*59*	*60*			
« Très négatives » (--)	14	*28 %*	*2*	*5*	*12*	*14*	*18*	*24*	*33*	*35*	109	38,9 %
			37	*43*	*45*	*48*	*52*	*57*				
Total « négatives »	29	58 %									177	63,2 %
Total	*50*	*100 %*									*280*	*100 %*

3.5 Classement par catégories de mots-clés

L'analyse des mots-clés a permis d'effectuer un autre classement par grandes thématiques telles que celles relevant de comportements, d'isolement et de souffrance, d'accompagnement et de soutien, de prescription et de suivi, de reconstruction, de flou, de temps ou encore de maladie. À chaque fois, pour être classée dans une thématique, une photographie doit avoir évoqué au moins trois mots différents parmi ceux sélectionnés. Certaines photos peuvent appartenir à plusieurs thématiques [tab8]. Les nuances de gris sont en lien avec le tableau précédent [tab7].

Tableau 8 – Regroupement des photographies par thématiques

Thématiques	N° photos	Nbre de fois choisies	Mots-clés associés
Isolement Souffrance	*2* *5* *12* 14 18 23 33 35 37 43 45 48 57	94	*Isolement – souffrance – mort – accident – douleur – handicap – solitude – échec- enfermement – emprisonnement – angoisse – difficulté à vivre – assèchement – désert – dégradation – manque d'aide – déchirement – détruite – ruine – combat – maladie qui ronge – sidération – survie – désespoir – exclusion – anxiété – abandon – mise à l'écart – poison – galère – mise à l'écart – mise sous cloche*
Le temps	5 44 52	62	*Temps – manque de temps – notion de temps – cyclique – vie rythmée – long chemin – route longue – long terme – longue durée – au long cours – le temps compté – le temps qui s'arrête – gestion du temps – temporalité – chronicité – le temps qui n'en finit pas – désir que le temps s'arrête – arrêt du temps – cela prend du temps – durabilité*
Accompagnement Soutien	1 6 26 27 42	47	*Accompagnement – aller dans la même direction – ne pas rester seul – association de malades – entourage – partage – porté par un groupe – groupe – but commun – soutien – aide – ensemble – étayage – construire ensemble – avancer ensemble – aidant – relation d'aide – suivi – collaboration*
Comportements	1 3 10 13 20 23 31 45 46 48 60	43	*Addiction – alcool – tabac – drogue – malbouffe – soleil sans protection – sédentarité – prise de risque – se surveiller – contrôle de soi – déséquilibre alimentaire – changement d'habitudes alimentaires – hygiène de vie – prendre soin de soi – éducation alimentaire – restauration rapide – mode de vie – hygiène de vie – manger avec les doigts – dépendance – alimentation – activité physique – prévention – éducation – conseils / information – être acteur de sa vie – nouveau comportement – oubli de soi – habitude de vie – obésité- effort – dépassement de soi – excès*
Prescription Surveillance	5 20 58	42	*Traitement – surveillance – contrainte – liberté restreinte – perte de liberté – hyper vigilance – observance -vigilance – inobservance – sur médication – poly médication – médicament – traitement de fond – effets secondaires*
Espoir	4 27 30 34 39 49 51	32	*Espoir – gaité – avenir – vie – optimisme – liberté – bien vivre avec – se projeter – bonheur – plaisir – sérénité – tranquillité – continuer à vivre – lumière – s'épanouir – stabilité – perspective d'avenir – vivre avec – vie sereine – QV*
Reconstruction	30 39 42	27	*S'adapter – réaménagement – changer de vie – trouver le chemin – aiguillage – dépassement de soi – reconstruction – nouvelle vie – échafaudage – notion de pallier – chantier – équilibre à trouver – nouvel horizon – surmonte – renaissance – se recréer – recherche de stabilité – projet de vie*
Le flou	19 34 45	20	*Flou – avenir qui se bouche – on ne sait pas ce qui va arriver – incertitude – doute de l'avenir – perte de repères – questions sur l'avenir – inconnu – trou noir*
La maladie	21 23	7	*Dépression – obésité – anorexie – boulimie – addiction – trouble du comportement alimentaire – HTA- diabète – maladies neurologiques dégénératives – DMLA*

4 Discussion

Ce travail a mis en évidence trois photographies choisies majoritairement dans la totalité des sessions de la formation. À travers les mots-clés, nous avons déterminé 9 thématiques. Même si la méthode utilisée dans l'étude de Joffrion *et al.*, repose sur une question d'évocation ou d'associations de mots, posée à l'écrit et non pas à partir de photographies, les représentations de la maladie chronique renvoient également à la souffrance et à la douleur mais associées très fortement à l'isolement et à l'exclusion. Nous retrouvons également des thématiques similaires :

Tableau 9

Étude de Joffrion *et al.*	**Notre étude**
Diagnostic et conséquences de la maladie	La maladie, le temps, le flou
Traitement et sa prise en charge	Les rescriptions, la surveillance
Le suivi relationnel	L'accompagnement, soutien

La maladie s'inscrit fortement dans la durée sous l'angle du temps « compté », « arrêté » associé à un vocabulaire péjoratif.

Nous avons mis en évidence d'autres représentations en lien avec les causes de la maladie (comportements) mais aussi avec des évocations plus heureuses basées sur l'espoir et la reconstruction. De façon inattendue, la maladie au sens biomédical du mot est peu évoquée. Seules quelques pathologies sont citées à travers deux photos, seulement sept fois choisies. Un classement des mots selon qu'ils sont d'ordre mélioratif, péjoratif ou neutre a permis de mettre en évidence des représentations de la maladie chronique « plutôt négatives » puisque des photographies ayant évoqué des mots de type péjoratif ont été choisies à 63,2 %. Cette étude montre qu'en matière de représentations sociales, la maladie chronique en général ne diffère pas du champ de la santé mentale.

Les déterminants de santé sont non seulement peu évoqués mais le sont surtout au travers de « mauvais » comportements de santé. La qualité de vie n'est citée que trois fois, dont deux dans un sens négatif (altération de la qualité de vie et qualité de vie dégradée) et une fois dans un sens positif (amélioration de la qualité de vie). Le mot de précarité est très peu cité (huit occurrences). La maladie est vue comme une « maladie qui ronge », isole et fragilise socialement mais à l'inverse, l'impact de la précarité n'est pas identifié. Les professionnels n'identifient pas certains déterminants de santé environnementaux ou personnels comme pouvant conduire à la maladie. La notion de gradient de santé qui associe la position sociale à la hiérarchie professionnelle et à la fréquence de plusieurs problèmes de santé (maladies cardiovasculaires, pulmonaires, cancers, maladies gastro-intestinales) (Dahlgren et Whitehead, 1991), est absente de leur cadre de référence. Aider les patients à identifier les ressources pour un retour en « santé », nécessite que les professionnels prennent conscience du fait que les comportements ne relèvent pas seulement de la responsabilité individuelle mais aussi de la responsabilité collective.

En éducation du patient, il s'agit d'accueillir chacun des patients en tenant compte de ses valeurs, de ses ressources, de ses compétences et de l'environnement qui lui est propre. La notion d'altérité qui se définit par le caractère de ce qui est autre et repose sur la prise

de conscience à la fois des différences, des similitudes (Jacquard et Cuevas, 2010) est donc bien à interroger en formation d'éducation du patient où il est question d'accueillir les choix qui sont propres à chaque patient. Il s'agit de repenser l'accueil réservé à un patient qui n'adopte pas les comportements de santé jugés adaptés ou vertueux par la communauté soignante et prend son traitement de manière fantaisiste. Car accompagner une personne atteinte de maladie chronique, c'est aussi se donner le temps de la rencontre, de la compréhension du sens de ses actions pour l'aider à envisager éventuellement un changement à partir des moyens qui lui sont propres.

En formation, la question de la représentation soignante de ce qu'est un malade chronique, se révèle donc importante puisqu'elle détermine la façon dont ils pensent devoir aider le patient à se projeter dans son parcours de soin et son parcours de vie. Une vision trop péjorative condamnerait le patient à n'être « qu'un malade chronique » prédestiné, et tend à résumer le parcours de soin à l'observance aux soins et à minimiser le parcours de vie. *A contrario*, une vision plus orientée sur la vie en dehors des soins laisserait envisager une attitude des soignants en faveur de l'autonomie du patient et de programme individualisé d'éducation du patient axé sur le parcours de vie.

En éducation du patient, les professionnels sont confrontés à des tensions impactant la mise en place et le maintien des pratiques éducatives. Ces tensions sont liées au fait que les professionnels ont à composer avec des logiques différentes et parfois contradictoires, du soin et de l'éducation, ou encore au positionnement des soignants quant à leur rôle en éducation du patient. Il s'agit alors d'aider les soignants à prendre conscience de ces tensions, de les clarifier et les formaliser pour créer une dynamique de changement positive et non culpabilisante auprès des équipes. La confrontation des représentations des soignants au sein d'une même équipe, participerait à intégrer la diversité des positionnements et des identités des soignants (Le Rhun *et al.*, 2013). L'étude des obstacles perçus par les professionnels de la santé et de leur motivation pour l'éducation du patient a mis à jour une attitude positive lorsqu'elle répondait à un besoin de travailler différemment et plus efficacement (Lelorain *et al.*, 2017). Ce premier travail de groupe en formation d'éducation du patient, parait donc opportun pour aider les professionnels de santé à prendre conscience de ce qui sous-tend leurs pratiques éducatives tout en dessinant les pourtours de leur relation au patient.

5 Avantages et limites de l'étude et de la méthode

5.1 Avantage et justification de la méthode

Ce type de dispositif groupal à médiation photographique en formation d'éducation du patient est un espace de transformation de la réalité psychique inconsciente, par une question posée par l'animateur et mobilise la pensée et les idées des participants. Il est donc particulièrement propice à l'expression de leurs représentations. La méthode à l'œuvre offre ainsi aux participants l'opportunité d'entrer dans un processus de réflexivité sur leurs représentations et accroît les « chances » de faire acquérir de nouvelles représentations. En effet, le temps de travail durant lequel les photos sont affichées et les choix explicités par chacun des groupes est un temps fort de la formation durant lequel les participants identifient d'eux-mêmes l'aspect « négatif » et sombre des idées qu'ils expriment. Les *verbatim* sont repris pour interroger les normes biomédicales auxquelles les professionnels

de santé font référence, et la reconstruction de soi après l'annonce d'une maladie. La méthode permet également au formateur d'expliciter et de justifier les bases andragogiques (expression des représentations, explicitation des objectifs, méthodes interactives, échanges de pratiques, confrontation d'opinion), que les professionnels devront mettre en œuvre avec les patients, en ateliers éducatifs, à partir d'un regard rénové. En effet, Les travaux de Bachelard ont décrit le rôle des représentations individuelles en matière d'apprentissage et les obstacles qu'elles peuvent induire (Bachelard, 1938). Car l'adulte en formation, ici le professionnel et plus tard les patients qu'ils prennent en charge, « quel que soit son bagage scolaire et culturel, est un adulte qui a fait ses propres expériences de la vie sociale, qui a acquis des savoirs, des savoir-faire, des habitudes, des attitudes, des croyances, des modèles socio-culturels au hasard de rencontres et dans des circonstances très diverses » (Goguelin, 1995). Et il a été démontré qu'en pédagogie des adultes (andragogie), « la dynamique de l'apprentissage se nourrit des aides et des obstacles que sont les représentations » (Dominicé, 1996) ce qui nécessite de les révéler pour permettre peur prise en compte. Ces différents concepts sont bien souvent méconnus des professionnels de santé dont les enseignements, en dehors des stages, ont été dispensés sous le modèle de la pédagogie frontale, ce qui les a conduits à les reproduire spontanément en éducation du patient.

5.2 Limites de la méthode et de l'étude

Le dispositif andragogique de notre étude fait référence au concept de conflit sociocognitif qui implique un double déséquilibre inter- / intra-personnel et fait appel à la confrontation et à la négociation, en situation d'interactions, à l'occasion de résolution de problèmes. La confrontation entre pairs est alors porteuse d'apprentissage dans la mesure où les apprenants doivent réexaminer leur point de vue, se décentrer, justifier, argumenter et communiquer de façon claire (Doise et Mugny, 1981). Mais quatre conditions favorables ou défavorables à l'apparition et à la résolution de conflits sociocognitifs chez les adultes en formation, ont été mis en évidence : le degré d'asymétrie de la relation sociale, l'intensité de la relation sociocognitive, les caractéristiques socio-affectives de l'interaction sociale, la maitrise des prérequis cognitifs et sociaux par les partenaires de l'interaction (Bourgeois et Nizet, 1997). La forte hétérogénéité des groupes a pu avoir un effet sur la résolution cognitive du conflit et influencer le travail de groupe par le biais de certaines logiques dominantes, du climat social du groupe, des relations fortement asymétriques ou encore du degré de préparation des personnes à « entrer » en conflit avec autrui, cognitivement ou sur le plan relationnel. Même si l'animateur détermine en amont, les modalités de vie du groupe (respect du groupe, écoute active, non jugement, confrontation bienveillante, libre participation aux exercices), des fonctionnements groupaux particuliers ont pu biaiser les réponses.

Une autre limite à cette étude est liée à l'absence de groupes « contrôle ». Les « groupes contrôle » seraient constitués de personnes non formées aux métiers de la santé, avec lesquelles la même recherche serait menée afin de comparer les résultats pour évaluer si cette dominance de « représentations négatives » est propre à une identité soignante professionnelle, marquée par la confrontation à la maladie et à la mort, ou bien si cela correspond aux représentations de la maladie chronique en population générale.

Conclusion

Cette approche par photoformation confirme le positionnement particulier des professionnels de santé en termes de regard sur la maladie chronique. Ceci nous renforce dans la nécessité de travailler sur les représentations de la maladie chronique et de remettre au centre des processus d'éducation du patient, l'amélioration de la vie du patient par son « empouvoirement » comme axe structurant. Car les études en santé et tout particulièrement celles qui concernent les médecins, n'ont pas une attention tournée vers le vécu du patient et restent médico-centrées. Travailler en formation sur ses propres représentations de la santé et de la maladie, permet de créer une dynamique de changement positive auprès des équipes tout en montrant toute la diversité des positionnements et des identités des soignants. D'autre part, les professionnels engagés dans une prise en charge éducative ont eux-mêmes à prendre conscience des freins et leviers en matière d'apprentissage pour pouvoir mettre en place à leur tour des ateliers éducatifs. Mais comprendre certains concepts tels que celui de représentations ou encore celui de socioconstructivisme nécessite de la part du formateur une explicitation claire des dispositifs mis en place en formation d'éducation du patient. Des aller-retour réguliers en direction de leur propre expérience en tant qu'éducateur ou en tant qu'apprenant sont nécessaires, afin d'identifier qu'« apprendre » ne se décrète pas mais relève bien d'un processus dans lequel les notions d'autonomie et de liberté sont liées (Meirieu, 2017). Une autre alternative andragogique pourrait être de généraliser la présence des associations de patients à la formation d'éducation du patient, afin de permettre aux professionnels de santé d'aborder la maladie à partir de la confrontation de points de vue au sujet du vécu de la maladie chronique. Un tel dispositif est actuellement expérimenté à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, à travers le Montréal Model (Pomey, Flora *et al.*, 2015). Il est basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, et la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. La valorisation de l'expertise de la vie avec la maladie des patients permettrait aux professionnels en santé d'adapter les soins et les thérapeutiques aux besoins réels des patients, dans une perspective d'accompagnement en santé.

Cette réorientation nécessaire peut s'appuyer sur le fait que les professionnels qui viennent en éducation du patient ne mettent pas en avant les concepts liés à la maladie au sens biomédical. Il y a donc bien eu une réflexivité préalable et engagée sur la question de l'« être-maladie » chez les professionnels de santé, leur permettant de sortir du cadre produit par leurs apprentissages professionnels. Il est nécessaire d'amplifier cette réflexivité lors de leur formation à l'éducation du patient pour qu'ils restent des professionnels de santé à part entière et non des professionnels de la maladie.

Références bibliographiques

Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de MC. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.* Thèse de doctorat en santé publique. Option : Éducation du patient. Université Catholique de Louvain.

Authier, D., Berger, D. (2015). Recherche, analyse de conceptions chez des patients diabétique et leurs soignants. Comparaison entre deux milieux socioculturels différents : le département du Cher et celui de l'île de La Réunion. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ,* 7(2), 2015.

Bachelard, G. (1938). La Formation de l'esprit scientifique. *Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris : Vrin.

Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en Soins Infirmiers,* 110, 45-59.

Bardin, L. (2001). *L'analyse de contenu.* Paris : PUF.

Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER, European Journal of Disability Research* 2, 271-291.

Barrier, P. (2012). Eclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherche en Soins Infirmiers,* 110, 7-12.

Barrier, P. (2013). Le temps du patient (chronique). In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre et A. Grimaldi (eds), *Éducation thérapeutique. Prévention et Maladie chroniques*. (p. 83-93). Paris : Elsevier Masson.

Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris : PUF.

Belisle, C., Baptiste, A., Pachenart, J., et Vacheret, C. (1991). *Photolangage, une méthode pour communiquer en groupe par la photo*. Lyon : Éditions chroniques sociales.

Berger, D. (2004). *La formation des acteurs de l'éducation à la santé : vers des praticiens réflexifs.* In Jourdan D. (dir*.), La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire*. Toulouse : Editions universitaires du sud.

Blin, J.-F. (2005). *Représentations, pratiques et identités professionnelles*. Paris : Editions L'Harmattan.

Dahlgren G., Whitehead M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm : Institute of Futures Studies.

Doise, W., Mugny, G. (1981). *Le développement social de l'intelligence*. Paris : InterÉditions.

Dominicé, P. (1996). *L'histoire de vie comme processus de formation*. Paris. L'Harmattan.

Dominicié, P., Lasserre Moutet, A. (2013). Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. *Éducation Permanente, Apprendre du malade* 195, 25-26.

Evans, D., Norman, P. (2009). Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson's disease. *Psychology & Health* 24(10), 1181-1196.

Fortune, G., Barrowclough, C., Lobban, F. (2004) Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 347-364.

Gerbaud, L. (2015). Éducation thérapeutique et santé Publique : questions croisées. *Annales Medico-psychologiques*, 173(1), 106-112.

Giordan A. (1983). Les représentations des élèves, outils pour la pédagogie. *Cahiers pédagogiques,* 214, 26-28.

Golay, A., Giordan, A. (2015). *Guide d'éducation thérapeutique du patient. L'école de Genève*. Paris : Editions Maloine.

Goguelin, P. (1995). *La formation continue en société post-industrielle*, Paris : PUF, collection Que sais-je. 2959.

Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les tribunes de la santé,* 13, 45-51.

Hughes, C. (2003). La fabrication d'un médecin. *Les Sciences de l'éducation pour l'Ère nouvelle,* 36(2), 57-70.

d'Ivernois, J.-F.,Gagnayre, R. (2013). *Apprendre à éduquer le patient-Approche pédagogique*. Paris : Maloine 4e éd.

Jacquard, A., Cuevas, F. (2010). « L'altérité : Fondement de l'Humanisme ». *Humanisme et Entreprise* 300, 85-92.

Jeoffrion, C., Dupont, P., Tripodi, D., Roland-Lévy, C. (2016). Représentations sociales de la maladie : comparaison entre « savoirs experts » et « savoirs profanes ». *L'Encéphale,* 42, 226-233.

Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente, Apprendre du malade,* 195, 37-46.

Jodelet, D. (1991). Les représentations sociales. Paris : PUF.

Jourdan, D., Pizon, F. (2010). « Le photoformation : une technique pédagogique adaptée à la formation des enseignants en éducation à la santé ». In Jourdan, D. (dir.), *Outils de formation de formateurs en éducation à la santé*. Saint Denis : INPES.

Lacroix, A. (2013). L'éducation thérapeutique : « il fallait bien commencer. . . ». *Éducation Permanente, Apprendre du malade,* 195, 11-24.

Lagger, G., Pataky, Z., Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse* 5, 688-690.

Lelorain S., Adeline Bachelet A., Bertin N., Bourgoin ML. (2017). French healthcare professionals' perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education : A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 19, 331-339.

Le Rhun A., Gagnayre R., Moret L., Lombrail P. (2013). Analysis of perceived stress by hospital caregivers in the practice of therapeutic education : implications for supervision. *Global Health Promotion* 20(2), 43-47.

Mancinelli M.R. (2008), Tecniche d'immaginazione per l'orientamento e la formazione. Milan : Franco Angeli.

Morant, N. (1995). What is mental illness ? Social representations of mental illness among British and French mental health professionals. *Papers on social representations*, 4(1), 41-52.

Mucchielli, R. (2008). *La dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes*. Paris : ESF éditeur.

Nagels, M., Lasserre Moutet, A. (2013). Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. *Recherches et Éducation Société Binet-Simon*, Hal-01104620, 99-115

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, L., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E. (2015). « Le "*Montreal model*" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique,* HS(S1), 41-50.

Pot-Vaucel, M., Aubert, M.P., Guillot, P., Glémarec, J., Berthelot, J. M., Le Goff, B., Maugars, Y.(2016). Randomised study *versus* control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Revue du Rhumatisme* 83(4), 287-294.

Roelandt, J. L., Caria A, Defromont L, Vandeborre, A., Daumerie, N. (2010). Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif ». *L'Encéphale,* 36(3), 7-13.

Ross, C.A., Goldner, E.M. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession : a review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,* 16, 558-567.

Sandrin Berthon, B. (1998). L'éducation pour la santé à l'école. *Santé Publique*, 10, 459-471.

Schön, D. (1994) *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Montréal : Les Editions Logiques.

Sultan, S., Attali, C., Gilberg, S., Zenasni, F., Hartemann, A. (2011). Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes : accuracy and association with self-. *Psychology & Health,* 6(1),101-117.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris : Editions De Boeck.

Thiam, Y., Gerbaud, L., Grondin, M.A., Blanquet, M., Marty, L., Pruilhere Vaquier, S., Llorca, P.M., Cassagnes, J. (2012). Éducation thérapeutique en court séjour : quelles limites ? Cas de patients cardiovasculaires. *Santé Publique* 24(4), 291-302.

Vélez E, Ramasco M. (2006). Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. *EDTNA ERCA Journal*. 32(2), 81-85.

Zani, B. (1993). Social representations of mental illness : lay and professional perspectives. In Breakwell G.M, Canter D.V (éds.), *Empirical approaches to social representations*. Oxford : Clarendon Press, 315-330.

Références sur le Web

Enseignements Collège Claude Monnet. [en ligne] : http ://www.clg-monet-magny.ac-versailles.fr/IMG/pdf/Lecon_sur_la_subjectivite_4eme-2.pdf (consulté le 12/02/2018).

OMS, Déterminants de la Santé, Genève, [en ligne] : http ://www.who.int/social_determinants/fr/ (consulté le 12/02/2018)

Meirieu. P. Penser l'éducation et la formation. [en ligne] : https ://www.meirieu.com/COURS/PENSEREDUCFOR.pdf (consulté le 12/02/2018).