

Le mitan de la vie

Apprendre à gérer sa santé

Vicherat Béatrice

Université Paris Nanterre - Centre de Recherche Education et Formation
Apprenance et Formation des Adultes

Résumé

Dans une société où la santé est au cœur de toutes les préoccupations, modifier les comportements constitue un enjeu de taille. Plus que jamais, l'individu est invité à devenir acteur de sa santé. C'est le mitan de la vie qui a été retenu pour notre étude sur le processus d'autorégulation de la santé. Son analyse nous amène à constater que les pratiques de santé s'expliquent en observant les interactions entre facteurs individuels, environnementaux et comportementaux mais chercher à comprendre de quelle manière les individus exercent une influence sur leur santé, nous conduit surtout à observer le rôle central du processus d'apprentissage.

Mots-clés

Santé, mitan de la vie, autorégulation, apprentissages

Abstract

In a society where health is at the heart of all concerns, changing one's behavior can become a major issue. More than ever, every person is invited to become an actor of his own health life. We deliberately chose midlife to be the best period for our study on the process of self-regulation of one's health. The analysis leads us to observe that health practices can be explained by observing the interactions between individuals, their environmental and behavioral factors in order to understand how people gradually influence their health-learning process

Key words

Health, midlife, self-regulation, learning

1 Contexte

A chaque étape de la vie, l'état de santé d'une personne se caractérise par des interactions complexes entre des facteurs à la fois socio-environnementaux, économiques et individuels. Ces facteurs désignés comme les déterminants de santé (Dahlgren & Whitehead, 1992). n'agissent pas seuls. C'est leur combinaison qui influe sur l'état de santé des individus. Mais la santé est une notion toute relative et les enjeux, les approches et les représentations diffèrent considérablement que l'on soit bien-portant, malade ou encore professionnel de santé.

Ainsi à l'échelle individuelle, c'est le rapport de l'humain à sa propre vie (Canguilhem, 2009) qui est en jeu dans cet effort permanent pour se maintenir en bonne santé et lorsque malgré tout la maladie survient, c'est toujours une expérience à la fois singulière et subjective bien éloignée du point de vue de la médecine scientifique actuelle.

Au niveau de la collectivité, les préoccupations sont d'une toute autre nature. La médecine a bénéficié ces dernières décennies de l'apport considérable des techniques de pointe mais ces progrès technologiques ont un coût puisque pendant ce même laps de temps les dépenses de santé en France sont passées de 4 % du PIB en 1960 à plus de 11 % en (Montalembert & De Majnoni d'Intignano, 2012). C'est donc la capacité de notre société à financer les dépenses de santé qu'interrogent ces constats avec en filigrane la question de la responsabilité de chacun pour se maintenir en bonne santé.

Bouleversant l'image du patient forcément docile et soumis, le principe d'autonomie est posé comme un nouveau paradigme et plus que jamais, l'individu est invité à devenir acteur de sa santé en participant activement à la prise en charge de ses soins mais également en préservant son capital santé.

C'est de ce discours dominant et de cette injonction quasi permanente à l'autonomie qu'est née notre réflexion sur les capacités réelles dont disposent les individus pour exercer une influence sur leur santé. La complexité des environnements actuels, la rapidité avec laquelle nos sociétés se transforment mais également l'effritement des repères et des modèles institutionnels (Boutinet, 2010) placent les individus face un véritable défi : se produire eux-mêmes dans un monde de plus en plus incertain où tout s'accélère (Rosa, 2010). Satellites et communications transforment « *la nature, la portée, la vitesse et le centre de gravité de l'influence humaine* » (Bandura, 2003). Grâce à Internet, l'information scientifique est accessible à tous et l'on parle désormais d'un patient 2.0, actif et connecté.

Dans un tel contexte, comment s'exerce cette autonomie dans le champ de la santé ? Comment les individus parviennent-ils à se saisir de ces nouvelles opportunités pour gérer leur santé ? Assiste-t-on véritablement à l'émergence d'un sujet responsable, capable d'autoréguler sa santé ? C'est le mitan de la vie que nous avons choisi d'investiguer pour mener une étude compréhensive sous forme d'entretiens biographiques afin de comprendre comment se déploie à l'échelle d'une vie ce pouvoir d'agir.

2. Cadre conceptuel

2.1 Un concept, l'agentivité

De tout temps les individus ont cherché à exercer un contrôle sur leur existence et ils ne sont pas uniquement guidés par des forces extérieures mais capables, par des comportements d'anticipation, d'autorégulation et d'autoréflexion d'influencer leur vie.

Le concept d' « agency » que l'on traduit communément par agentivité se réfère à la capacité d'agir de l'individu et se définit comme « *la capacité humaine à influencer intentionnellement sur le cours de sa vie et de ses actions* » (Bandura, 2006).

Ce concept est central dès lors que l'on s'intéresse aux comportements de santé d'individus désireux de prendre une part active dans la gestion de leur santé, et souhaitant agir par eux-mêmes, sur eux-mêmes (Andrieu, 2012).

Toutefois, cette capacité d'agentivité ne signifie pas pour autant qu'ils soient totalement autonomes et capables d'échapper aux contingences des contextes auxquels ils sont confrontés. Environnements et individus sont intimement liés.

2.2 Un modèle, la causalité triadique réciproque

Dans sa théorie sociocognitive, Bandura nous propose un modèle qui met en scène ces trois dimensions : individuelle, comportementale et environnementale. Il distingue ainsi la personne porteuse à la fois d'une histoire, de cognitions, d'affect, de représentations ou encore de prédispositions, l'environnement dans lequel elle évolue qu'il soit imposé, choisi même construit et enfin ses comportements.

Mais la richesse de ce modèle repose sur le fait que Bandura considère que c'est dans un système d'interactions permanentes et dynamiques entre ces trois facteurs que s'inscrit le comportement humain.

Façonnés par les environnements dans lesquels ils évoluent, les individus sont également capables de les modifier en devenant des agents auto-organiseurs, proactifs, autoréfléchis et autorégulés (Carré, 2005). C'est ainsi que prises de conscience, aspirations mais également convictions vont déterminer à chaque instant de sa vie les choix qu'ils seront amenés à faire vis-à-vis de leur santé.

A l'échelle d'une vie, ce sont toutes ces interactions qui donnent à la santé un sens particulier. Enfance, entrée dans l'âge adulte, construction d'une famille, milieu de la vie puis vieillesse sont autant d'étapes à franchir permettant à chacun de se positionner vis-à-vis de sa santé et parfois même offrant l'occasion de reconsidérer ses choix et ses conduites.

3. Etude compréhensive

3.1 Méthodologie et protocole de recherche

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche doctoral qui comporte quatre enquêtes menées sur une période de quatre ans.

Au cœur de cette recherche, une étude compréhensive nous a permis d'interroger la capacité des individus à exercer un contrôle sur leur santé au milieu de leur vie. Ce sont tout autant les stratégies qu'ils mettent en place au quotidien pour se maintenir en bonne santé que les comportements qu'ils choisissent ou non d'adopter pour leur santé ou celle de leurs proches que nous avons choisi d'explorer.

Il ne s'agit pas ici d'observer les comportements de patients atteints, par exemple, de maladies chroniques, fortement incités à modifier leurs comportements mais de sujets qui soucieux de prendre en charge leur santé vont s'engager spontanément et librement dans une démarche résolument proactive.

Notre objectif est donc de comprendre, comment ce pouvoir d'agir sur soi se construit au fil du temps puis se déploie au gré des événements biographiques. Notre démarche vise la compréhension d'un phénomène, celui de l'autorégulation de la santé dont il s'agit de rendre intelligible le fonctionnement. C'est donc le sens que les individus donnent à leurs pratiques de santé et à leurs représentations qui nous importe ici et pas seulement ce qu'ils font ou même ce qu'ils peuvent en dire.

De ce fait, pour rendre compte des interactions, du contexte et de l'interprétation de l'expérience, ce sont des entretiens biographiques (Bertaux, 2016) qui seront menés auprès de vingt-quatre individus tous âgés de 40 à 55 ans.

Au travers de cette approche, nous souhaitons mettre en exergue les mécanismes, les logiques d'action et les processus liés à l'autorégulation de la santé mais surtout favoriser un questionnement personnel en rapport avec les expériences vécues tout en explorant les événements constitutifs des parcours de vie.

Cette démarche conçoit les individus comme des acteurs porteurs d'une histoire et ayant la capacité d'interpréter la réalité. Nous considérons que « *la personne ou le groupe impliqué dans la recherche est traité comme un sujet producteur de connaissances sur sa propre situation* » (Gaulejac, Hanique, & Roche, 2012).

Dès lors, le rôle du chercheur est de comprendre les logiques propres à ces personnes, en accordant du sens à leurs discours. Ce type d'entretiens est doté « *d'un fort pouvoir d'intelligibilité car ils permettent de faire émerger le sens que les acteurs accordent à leurs actions en stimulant notamment leur capacité réflexive* » (Fiorelli, Chaxel, & Maïzi, 2014).

Et c'est la reconstitution du processus d'autorégulation de la santé qui est ici visée afin d'identifier et de rendre plus explicites les articulations entre éléments biographiques et comportements de santé partant du principe que « *la voie privilégiée est ici celle de l'appropriation, par le sujet, de sa capacité à produire du sens en s'interrogeant sur lui-même et sur sa situation via le travail réflexif que permettent la narration et l'échange à partir de son histoire personnelle* » (Niewiadomski, 2012).

Puis nos données seront analysées selon le principe de triangulation de méthodes qui repose sur une validation des résultats par la combinaison de différentes méthodes visant à vérifier l'exactitude des observations.

En s'inscrivant dans une « *stratégie inductive de recherche* » (Apostolidis, 2006) cette triangulation permet non seulement de décrire mais également de construire « *un savoir pertinent et consistant sur le phénomène à partir des différentes opérations de croisement* » (Apostolidis, 2006).

Ce sont donc deux analyses complémentaires qui seront faites de nos entretiens biographiques, une première selon la méthode d'analyse compréhensive (Kaufmann, 2016) puis une analyse statistique réalisée grâce au logiciel IRaMuTeQ®.

3.2 Résultats

Le mitan de la vie, un temps pour réinterroger son rapport à soi

Le mitan de la vie que nous avons choisi d'explorer désigne la période qui s'échelonne entre 40 et 55 ans. Souvent associée à la fameuse crise de la quarantaine, cette période de la vie

correspond au « *moment approximatif à partir duquel chez l'adulte il y a déplacement de la perception du temps déjà vécu vers le temps qui reste à vivre* » (Boutinet, 2010).

Sans toutefois connaître la durée de sa vie, à partir de la quarantaine, on peut imaginer qu'autant d'années sont passées qu'à venir et cette prise de conscience du temps donne une perspective différente à la vie, nécessitant parfois un certain nombre de réajustements (Kern, 2015).

Souvent décrit comme le temps de la rencontre avec soi-même, ce mitan de la vie est assurément une période intense d'auto-analyse et cet individu qui au mitan de sa vie « *arrive à un moment de son existence où il est amené à faire un premier bilan de ses réalisations d'adulte et à procéder de par son avancée en âge à des remaniements identitaires qui vont se concrétiser dans telle ou telle réorientation, dans telle ou telle réorganisation de son espace privé, social ou professionnel* » (Boutinet, 2010) s'engage bel et bien dans une analyse réflexive sur son vécu.

C'est ce que nous confie Franck :

« *Et là il y a eu un passage un peu difficile et le fait que dans mon milieu professionnel, l'âge commençait à ... Je n'étais pas heureux dans mon boulot. Donc là, j'ai commencé à me dire : Ce n'est pas possible, il faut que je fasse quelque chose* »

Mais parvenu, au mitan de sa vie, l'individu doit également faire face aux premiers « *signes de vieillissement physique, associés à des changements psychologiques et à une transformation de la perception du rapport à soi et aux autres en fonction du temps* » (Millet-Bartoli, 2006).

Observant à la fois le temps qui passe et un corps qui se transforme, il s'engage vers un temps de transition où, éclairé par l'expérience de sa vie, il commence à vouloir vivre davantage pour lui-même (Aubret, 2009) tout en prenant conscience de la finitude de son existence comme nous le confirme Sylviane :

« *Avant 40 ans, je pensais que j'étais éternelle, avec la bascule de la quarantaine, j'ai pris conscience qu'il y avait une finitude* »

C'est cette prise de conscience qui semble propice pour réinterroger son rapport à soi et à son propre corps car bien souvent il est temps d'accepter une image corporelle altérée par le temps ou une énergie qui décline comme nous le précise Louis :

« *50 ans ? Je trouve ça sympa. C'est plus d'expérience et de sagesse. Je me rends bien compte que je n'ai plus 20 ans et qu'il faut que je fasse attention. Une légère tristesse. Mes enfants avant, on prenait soin d'eux. Maintenant quand j'ai besoin d'un coup de main je vais demander à mon fils. On inverse les rôles* »

Parfois témoin d'un accident grave ou de la perte d'un proche, on mesure qu'il est temps de se soucier davantage de sa santé et souvent cette confrontation à la maladie ou à la mort se traduit par un besoin de réévaluer ses propres priorités comme le souligne Sarah :

« *J'ai quelqu'un qui a eu un cancer du sein détecté trop tard. Qui ne se faisait pas soigner. Qui ne consultait jamais parce qu'elle considérait qu'elle n'était pas à risque. En six mois, elle était morte. Disons que je me dis que je ne suis évidemment pas à l'abri de ça mais j'ai pris conscience de l'importance des dépistages* »

Et même si la santé est généralement encore bonne et si la plupart des changements physiques que l'on observe parfois n'affectent que rarement les modes de vie, le souci de soi devient plus présent.

Autoréguler sa santé, une pratique apprenante

Pour autant et quelle que soit la perception qu'ont les individus de cette période de leur vie et parfois de la nécessité d'adopter de nouvelles conduites, force est de constater qu'exercer une influence personnelle sur sa santé nécessite de pouvoir solliciter des dimensions cognitives, métacognitives, affectives ou encore motivationnelles.

Et c'est en écoutant les personnes nous parler de la façon dont elles gèrent leur santé au quotidien que l'on prend la mesure de la difficulté qu'il peut y avoir à s'autoréguler tout au long de la vie.

Car être capable de s'impliquer activement dans la gestion de sa santé passe tout autant par une bonne connaissance de soi et du fonctionnement de son corps que par la faculté d'apprendre des autres et du monde qui nous entoure (Carré, 2005).

Certes, l'information médicale est désormais accessible mais il faut néanmoins être capable de la comprendre, de la trier et de l'analyser pour prendre de bonnes décisions quant à sa santé ou celle de ses proches.

Certes, il est désormais possible de dialoguer avec les professionnels de santé, voire de remettre en question la parole de l'expert mais cette démarche suppose d'être suffisamment compétent pour dialoguer en toute égalité avec les médecins ou pour être capable de choisir entre plusieurs approches thérapeutiques.

Nul doute que cette posture nécessite d'être solidement outillé et suppose la mobilisation de compétences multiples ou l'acquisition de connaissances qu'il convient de surcroît de développer en permanence.

Ce sont toutes ces dimensions que nous avons pu observer au travers de notre étude compréhensive autour d'un constat, celui du rôle central que joue l'apprentissage dans le processus d'autorégulation de la santé.

C'est donc tout à la fois la capacité d'apprendre par soi-même, sur soi-même mais également des autres et des situations qu'interroge cette posture agentique dans le domaine de la santé.

Apprendre par soi-même

Dans les environnements actuels en perpétuel mouvement, la capacité des individus à exercer cette nouvelle forme d'autonomie dans le champ de la santé nous interroge tant ils doivent être mesure « *de formuler de bons jugements à propos de leurs propres capacités, de prévoir les effets probables des divers événements et conduites possibles, de mesurer l'étendue des opportunités et des contraintes d'ordre socio-structurel qui se présentent à eux et de régler leur comportement en conséquence* » (Bandura, 2003).

Le domaine de la santé, que nous avons choisi d'aborder ici, nous donne la mesure de la difficulté qu'il peut y avoir à prendre des décisions pour orienter son comportement. Et même si chaque individu est un « *élément clef dans le développement et le maintien réussi d'habitudes favorables à une bonne santé* » (Bandura, 2003), il n'en reste pas moins risqué de s'aventurer sur un terrain traditionnellement réservé aux experts.

Car dans cet exercice singulier qui consiste à autoréguler sa santé, l'individu est le plus souvent seul. Il est révolu le temps où l'on s'appuyait de façon inconditionnelle sur le savoir du médecin. En l'espace d'une génération, on a assisté à la disparition d'une relation paternaliste au profit d'une relation où « *le patient serait aujourd'hui doté d'un pouvoir de décision* » (Fainzang, 2010).

De ce fait, les apprentissages qui jalonnent ces parcours de santé se font le plus souvent en dehors de toute institution, de façon informelle, au détour des expériences de la vie. C'est ainsi que les personnes apprennent « *sans que la situation ait été pensée pour cela, sans qu'elles en aient l'intention, voire parfois, sans qu'elles en aient conscience* » (Brougère & Ulmann, 2009).

Le concept d'apprenance qui est défini par un « *ensemble stable de dispositions affectives, cognitives et conatives, favorables à l'acte d'apprendre, dans toutes les situations formelles ou informelles, de façon expérientielle ou didactique, autodirigée ou non, intentionnelle ou fortuite* » (Carré, 2005) éclaire depuis plus de dix ans la sphère de l'apprentissage par une reconnaissance de ces différentes modalités d'apprentissage.

Mais tous les témoignages que nous avons pu recueillir attestent de la difficulté qu'il peut y avoir à cheminer seul au gré des expériences vécues, des épisodes de soin ou encore des rencontres et des discussions avec ses pairs ou des professionnels de santé.

Entre prises de conscience, évaluation et analyse des situations vécues, se dessine petit à petit le parcours que les personnes ont choisi d'emprunter, nous éclairant sur leurs choix et leurs pratiques de santé.

Et force est de constater que les stratégies adoptées sont souvent la résultante d'un long cheminement fait de questionnements, d'échanges avec l'entourage ou avec les médecins, de recherches d'informations sur Internet et le plus souvent de tâtonnements car finalement comme le résume Christelle, la santé c'est un questionnement permanent :

« *Ma santé ? C'est un questionnement permanent : le choix des médecins, les vaccins, Et surtout aujourd'hui je me dis : qu'est-ce que je peux faire pour améliorer ou maintenir ma santé ?* »

L'acquisition de ces nouvelles connaissances passe tout autant par les lectures, la consultation des sites internet dédiés à la santé que par les échanges avec ses pairs ou les entretiens que l'on peut avoir avec des professionnels de santé.

Et c'est bien une modification substantielle du rapport au savoir scientifique qui se dessine au travers de cette nouvelle dynamique réinterrogeant par là-même le rapport au médecin.

Certes, on assiste depuis ces dernières années aux côtés du savoir savant détenu par une élite disposant le plus souvent d'une culture scientifique, à l'apparition d'une autre forme de savoir profane et à l'émergence d'un nouveau concept celui d'expertise profane.

La place du malade a considérablement évolué et au-delà même des connaissances acquises grâce à l'éducation thérapeutique, on a vu apparaître la figure d'un patient non seulement porteur de véritables compétences et ayant développé au fil du temps une connaissance de sa maladie mais aussi considéré comme personne ressource pour les autres (Tourette-Turgis, 2015).

C'est ainsi que petit à petit la frontière entre l'expertise scientifique détenue par le corps médical et l'expertise reconnue parmi les profanes devient de plus en plus poreuse avec d'un côté, des médecins avant tout « *experts de la maladie et de son traitement mais peu ou pas experts en psychologie, en sociologie ou en santé publique* » (Grimaldi, 2010) et de l'autre des patients devenus experts de leur maladie, détenteur d'un savoir expérientiel comme l'illustrent ces patients « sentinelles » capable de « *deviner leur glycémie sans trop se tromper, sur la base de perceptions corporelles* » (Grimaldi, 2010).

Pour autant, l'émergence et la reconnaissance de ce savoir expérientiel interroge tant les institutions que les individus eux-mêmes car « *sauf à être médecin lui-même, le patient est confirmé dans son statut de profane par rapport à la qualité d'expert du praticien* » (Noël-Hureau, 2010) et l'on mesure bien, au travers des témoignages que nous avons pu recueillir toute la complexité que cette nouvelle posture suppose tant elle bouscule le rapport à l'expert.

Alors, les choses doivent changer, comme nous l'explique Nathalie, et les professionnels de santé doivent se positionner différemment :

« *Tous les professionnels sont concernés par cette problématique-là. Les gens deviennent assez experts et chacun a à assumer ses zones d'incompétence et de compétence. Et pourquoi selon vous les personnes deviennent expertes ? Globalement, on a un type de société qui est alimenté par des connaissances. Internet le rend particulièrement visible et c'est un des rares trucs dont je crois que je ne pourrais plus me passer. Pour moi c'est vraiment du plus. On a une capacité critique qui n'est pas seulement liée au savoir mais au positionnement par rapport aux générations. On n'a plus le même regard sur ce qui nous précède. On veut faire soi-même. On veut maîtriser soi-même ses propres sources d'information plutôt que de dépendre* »

Mais l'on perçoit également au fil des entretiens, les limites auxquelles se heurte cette nouvelle forme d'autonomie en santé et notamment lorsque l'on écoute Camille se défendre en quelque sorte de vouloir se prendre pour un médecin :

« *Au fil de toutes ces expériences, j'ai l'impression d'avoir appris des choses sans me prendre pour un médecin non plus !* »

En effet, n'y aurait-il pas là une forme de transgression dans cet exercice de l'autonomie dès lors que l'on cherche à se mesurer au médecin comme semble le suggérer Thomas :

« *Je ne me mets pas au-dessus du médecin, je ne remplace pas le médecin mais c'est moi qui ressens comment mon corps fonctionne* »

Ou bien ne serait-il pas prétentieux, comme semble le penser Paul, de vouloir se substituer au médecin :

« *Pour moi je sais comment gérer ma santé dans 100 % des cas. Mes petites douleurs, mes petits maux. Je n'ai pas besoin d'aller voir un médecin. Mais je n'ai pas de prétention ou de vanité par rapport à ce que je connais. Ce que je connais ça me permet de me gérer moi ... Eventuellement des proches ou des gens que je pourrai conseiller avec humilité car je ne suis pas médecin* »

Mais quel que soit le positionnement adopté vis-à-vis du médecin, c'est bien la notion de la compétence qu'interroge cette nouvelle posture comme le souligne Eliane :

« *Oui je me sens compétente parce qu'on n'a pas beaucoup de problèmes. Si on en avait beaucoup plus, peut-être que je ne me sentirai pas compétente. Au fur et à mesure que les problèmes arrivent on se renseigne sur les problèmes, on apprend* »

La question est bien de savoir quelle place ces personnes accordent-elles au savoir dont elles disposent, souvent issu de leurs propres expériences de santé et surtout comment elles parviennent à faire cohabiter ces connaissances profanes avec celles détenues par le médecin, comme nous l'explique Judith :

« *Est-ce que je suis compétente ? Une chose est sûre Je sais ce qui ne me convient pas. Et mieux que le médecin ! Oui. J'ai appris qu'il faut ménager sa monture pour y arriver et que le corps ce n'est pas juste une enveloppe. Il faut savoir que son corps c'est ce qu'on en fait et que c'est aussi le support de toutes ses émotions et qu'il faut quand même se préserver, ne pas s'obliger à faire systématiquement ce qu'on faisait avant* »

Et force est de constater que cette cohabitation n'est pas aisée lorsque l'on écoute Chrystelle :

« *J'ai quand même une grande admiration pour les médecins. C'est des gens qui ont fait de grandes études et ils ont obtenu un diplôme très compliqué. On est obligé de les écouter quand même, mais en même temps effectivement, je crois qu'il faut toujours écouter son instinct. Moi je pense qu'il ne faut pas les écouter aveuglément. Moi j'ai certainement appris ça* »

Alors, on s'interroge, on hésite, on tâtonne et lorsque la situation l'impose, lorsqu'il s'agit par exemple de la santé de ses enfants, alors il ne faut plus se poser de questions et s'en remettre à des personnes compétentes, comme nous l'explique Emmanuel :

« *Pour mes enfants, le moindre doute est validé par les gens compétents. Autant je peux prendre mes responsabilités pour ma santé mais en ce qui les concerne non* »

Apprendre sur soi-même

A l'écoute de leur corps, cherchant à comprendre et à décrypter les messages qu'il leur adresse, les personnes que nous avons rencontrées témoignent non seulement d'un intérêt pour leur santé mais surtout d'un besoin de savoir et de comprendre ce qui est bon pour eux.

C'est alors sur cette connaissance de soi, sur ce savoir accumulé au fil des années et des événements vécus qu'elles s'appuient pour déterminer leurs conduites. Et elles sont nombreuses à considérer que la connaissance qu'elles ont de leur corps et de son fonctionnement est au moins aussi précieuse que le savoir scientifique détenu par le médecin comme nous l'explique Camille :

« *Je pense qu'on se connaît mieux qu'un médecin. Lui il a un savoir et nous on connaît notre corps* »

En interrogeant ses propres comportements, en analysant les situations vécues et en s'appropriant les expériences passées, les individus parviennent ainsi à prendre appui sur des connaissances qui seront renouvelées en permanence au gré des situations vécues.

Et force est de constater que ce sont les expériences de santé qui sont le terreau sur lequel chacun peut à sa guise et en fonction du sens qu'il donne aux situations vécues bâtir

un savoir singulier et stratégique sur lequel il ne cesse de puiser pour orienter ses choix de santé.

Et au fil des années, ce savoir accumulé sur soi-même mais aussi sur son propre environnement est précieux comme nous l'explique Nathalie :

« En vieillissant, ça va mieux car on avance dans la vie, on a plus de recul. On a une meilleure connaissance des choses et de leur fonctionnement, y compris de soi-même »

Apprendre des autres

Pour autant, ce sont des savoirs que l'on partage bien volontiers avec les autres, au quotidien avec ses proches ou ses collègues de travail mais également avec des inconnus au travers des forums de discussion sur Internet.

Car dans cette entreprise d'apprentissage, l'autre occupe une place importante et quand bien même on apprend seul, on apprend néanmoins dans le partage et parfois la confrontation avec les autres.

Ainsi lorsque l'on doit faire face à un problème de santé, on ira bien volontiers en parler avec ses proches tant l'expérience des autres est précieuse. Et le choix du médecin se fait bien souvent en discutant avec son entourage comme nous le confie Louis :

« On juge sur pied ... Dans un premier temps, on essaie de trouver par relation. Ça va être toujours le bouche à oreille. On va toujours demander à quelqu'un : est-ce que tu connais un bon médecin. Déjà on espère ne pas avoir été orienté vers le mauvais et puis après on va juger sur pied »

Et c'est le plus souvent avec ses pairs, bien plus qu'avec les professionnels de santé que l'on partage ses doutes ou ses réflexions comme nous l'explique Nathalie :

« Les discussions avec votre entourage ? Alors les discussions ça va être soit des échanges d'expériences de santé. Quelle attitude adopter ? Comment il faut faire ? Par quel circuit ? Soit ça va être par rapport à des expériences. Je parlais des personnes qui ont des problèmes de santé mentale autour de nous. Je pense à une amie dont le mari est bipolaire. C'est des connaissances sur qu'est-ce que c'est être bipolaire ? Comment c'est géré au quotidien ? Comment c'est géré par des groupes de parole »

Internet à cet égard est devenu l'outil le plus investi pour partager ses connaissances mais également ses questionnements et la toile regorge de forums de discussion en rapport avec la santé.

C'est ainsi qu'entre pairs, on mutualise les informations collectées et on partage son expérience comme nous le confie Christelle :

« On voit bien quand il y a des gens qui font des blogs qu'ils sont des spécialistes et quel niveau d'expertise ils ont. On voit bien dans les forums de discussion que les gens cherchent des renseignements, que c'est du partage d'expérience et que c'est bien ça qu'on va chercher quand on va sur un forum. On veut tout et aussi des symptômes personnalisés avec des expériences dans des dispositifs de soin ou des expériences relationnelles »

Enfin, c'est en écoutant Albert, que l'on comprend comment il a construit le savoir qu'il possède aujourd'hui et sur lequel s'appuient maintenant ses proches, amis ou collègues de travail qui le considèrent en quelque sorte comme un expert :

« En 1993 j'ambitionnais une carrière sportive en même temps que ma carrière professionnelle mais j'ai eu un claquage et ... fin de toutes mes ambitions. Et là j'ai commencé à côtoyer mon médecin habituel et j'ai vu qu'il ne me soignait pas. Je suis allé voir d'autres médecins. J'ai commencé à me documenter, à lire des choses qui traitaient des médecines parallèles. Et comme on n'arrivait toujours pas à me soigner, je me suis orienté vers l'acupuncture, la mésothérapie, la chromothérapie, l'ostéopathie. D'ailleurs j'ai une sorte de book que j'ai constitué et que je communique à tout le monde »

C'est ainsi que l'expérience et le vécu des autres semblent déterminants. On s'appuie sur ses pairs et on apprend de leurs expériences tout autant que de ses propres expériences.

Apprendre des situations

Finalement que l'on soit confronté ou non à la maladie, toutes les situations vécues représentent des occasions d'apprendre. Chaque épisode de maladie, chaque expérience de soin permettent d'acquérir des nouvelles connaissances comme nous le confirme Philippe :

« Il y a énormément de choses qui ont changé. Il y a 15 ou 20 ans, je me pensais en bonne santé donc indestructible donc il n'y avait pas lieu de faire attention à quoi que ce soit. On fait du sport parce que c'est fun et puis ... bon je pense que j'ai toujours fait plus ou moins attention à mon alimentation mais bon après ... Non, moi j'ai l'impression que j'arrive à faire plus de choses qu'avant. Je sens que je récupère moins vite et qu'il faut que je fasse plus attention. C'est un peu plus compliqué quand je fais un footing de partir aussi vite qu'avant mais non c'est l'expérience simplement. On apprend des choses et la somme des savoirs n'est pas la même »

Ainsi, prendre soin de soi et de ses proches ou simplement s'informer permet de construire un savoir singulier sur lequel il est possible de s'appuyer comme nous le précise Sandrine :

« Je me dis que les expériences personnelles, ce qu'on lit dans les journaux quand on s'informe, on se donne quand même une certaine matière qui vous permet de ne pas être démuni quand les choses arrivent. C'est pour éviter que quand quelque chose vous tombe sur la tête de vous dire mais qu'est-ce que c'est ce truc dont on me parle ? »

Et si les livres restent un puissant vecteur d'apprentissage, on comprend également le rôle déterminant qu'a joué pour Yann Internet alors qu'il venait de perdre sa maison dans un incendie et qu'il cherchait des conseils sur des forums de bricolage pour la reconstruire par lui-même :

« Moi je pense que j'ai été amené à m'intéresser à mon alimentation en cherchant des renseignements sur le net, sur le bricolage ! Je suis tombé par hasard sur un forum bio et j'ai été intéressé par ce que je découvrais. Et maintenant, c'est moi qui donne des conseils sur ce forum. Je pense qu'on apprend des autres et puis on apprend aux autres »

Enfin lorsque Solange évoque « ce que nous apprend la vie » ce sont bien les situations vécues qui constituent autant d'expériences formatrices (Dominicé, 1990).

Apprendre de chaque expérience et de chaque situation s'inscrit donc dans la lignée des apprentissages informels. Car ce sont bien souvent des apprentissages fortuits ou du moins sans intention réelle et la plupart du temps issus des situations de la vie quotidienne (Brougère & Ulmann, 2009).

L'acte d'apprendre occupe donc une place centrale dans cet exercice d'autonomie en santé.

Apprendre en permanence, apprendre des situations vécues mais surtout apprendre de l'analyse que l'on a pu en faire et du sens que l'on en donne, est au cœur du processus comme Sylviane nous le précise :

« Je pense qu'on apprend tout le temps, toute la vie. Pour moi la vie c'est une école »

Et qu'il s'agisse d'autoréguler sa santé, d'apprendre de ses expériences, de son environnement ou encore des autres, c'est l'image d'un sujet résolument proactif et autodéterminé qui émerge de notre étude car comme nous le confie Solange, il s'agit bien de prendre le contrôle de sa vie en prenant la main sur santé :

« Acteur, c'est un mot important pour moi. Je ne dis pas que c'est simple. Il y a des gens tout ce qu'ils vivent ils n'en tirent pas d'enseignements. Pour moi les expériences permettent d'en tirer des enseignements. Les expériences négatives sont aussi importantes que les positives. Ça permet de rebondir. Ce n'est pas des choses qu'on lit dans un livre. Il n'y a que la vie qui nous apprend. C'est tout ce qu'on vit dans notre vie »

4. Conclusion

Bien vivre au quotidien, préserver son capital santé mais aussi partager son expérience de la maladie favorisent l'acquisition d'une forme différente de savoir sur la santé que certains qualifient de profane par rapport aux connaissances dites scientifiques détenues par le corps médical.

C'est ainsi que parvenues au mitan de leur vie, toutes les personnes que nous avons pu rencontrer disent avoir beaucoup appris au fil des années mais surtout être capables de réinscrire ces apprentissages dans leurs conduites actuelles et à venir.

Et l'on mesure que c'est un projet à la fois ambitieux et stratégique puisqu'il s'agit non seulement d'acquérir des connaissances tout au long de sa vie mais également d'évaluer « la pertinence de ses connaissances, de ses aptitudes cognitives et de ses stratégies comportementales » (Bandura, 2003)

Il est maintenant courant « d'apprendre dans toutes les situations » (Carré, 2005) mais cette appropriation de savoirs habituellement réservés aux experts n'est pas sans brouiller la ligne de partage entre savoirs profanes et savoirs savants, ce qui suscite bon nombre d'interrogations.

Pour autant, c'est ainsi que l'on assiste progressivement dans le domaine de la santé à un rééquilibrage entre expertise scientifique et expertise profane qui interroge nécessairement la place du sujet dans notre société.

Références bibliographiques

- Andrieu, B. (2012). *L'autosanté: vers une médecine réflexive*. Paris: A. Colin
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 22(2), 211-226.
- Aubret, J. (2009). Motivation et vie adulte. In *Traité de psychologie de la motivation* (p.147-165). Dunod.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Bandura, A. (2006). Toward a Psychology of Human Agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164-180.
- Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie*. Paris: Armand Colin
- Boutinet, J.-P. (2010). Turbulences autour des temporalités liées aux âges de la vie adulte. *Le Télémaque*, (1), 61-70.
- Brogère, G., & Ulmann, A.-L. (2009). *Apprendre de la vie quotidienne*. Paris: Presses universitaires de France
- Canguilhem, G. (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses universitaires de France
- Carré, P. (2005). *L'apprenance: vers un nouveau rapport au savoir*. Paris: Dunod.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1992). *Politiques et stratégies en faveur de l'égalité devant la santé*. Copenhague: Organisation mondiale de la santé.
- Dominicé, P. (1990). *L'histoire de vie comme processus de formation*. Paris: Édition l'Harmattan.
- Fainzang, 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*, 95.
- Fiorelli, C., Chaxel, S., & Maïzi, P. M. (2014). Les récits de vie: outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *Interrogations ?*, 17, 1-14.
- Gaulejac, V. de, Hanique, F., & Roche, P. (2012). *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Erès.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 91.
- Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif*. (F. de Singly, Éd.). Paris: Armand Colin
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Millet-Bartoli, F. (2006). *La crise du milieu de la vie: une deuxième chance*. Paris: Odile Jacob
- Montalembert, P., & De Majnoni d'Intignano, B. (2012). Des dépenses de santé en constante augmentation. *Cahiers français*, n°369, 1-70.
- Niewiadomski, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative: entendre et écouter le sujet contemporain*. Paris: Eres.
- Noël-Hureaux, E. (2010). Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique. *Pratiques de formation/Analyses*, (58-59), 111-123.
- Rosa, H. (2010). *Accélération: une critique sociale du temps*. Paris: La Découverte.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient: la maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles: De Boeck.