

Le patient formateur dans le système de santé : méthodologie de recherche dans le cadre d'une thèse en sciences de l'éducation

Luigi Flora, docteur en sciences de l'éducation

Université Paris 8 – France

Résumé

Les malades ont augmenté leur niveau de connaissances en ce qui concerne leur santé dans les maladies chroniques ces dernières décennies. Que ce soit à titre individuel ou collectif, ils s'organisent pour un nombre plus important d'entre eux chaque jour dans le « vivre avec »¹. Cette mutation a profondément modifié le rapport au savoir en santé tant dans les relations interindividuelles qu'en terme de gouvernance de nos systèmes de santé, (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010). Parmi ces malades émergent de nouvelles figures tels les patients formateurs (Flora, 2010, 2012), ces personnes vivant avec une ou des maladies chroniques qui transmettent tant à destination de leurs pairs que des professionnels de santé. Cette communication porte sur la méthodologie employée dans le cadre d'une recherche qualitative, pour décrire et analyser les usages d'une de ses figures émergentes, le patient formateur.

Mots clés

PATIENT EXPERT, PATIENT FORMATEUR, PATIENT PARTENAIRE, RECHERCHE QUALITATIVE, CROISEMENT DE POSTURES ET DE MÉTHODOLOGIES

Introduction

À la suite des profonds bouleversements sociétaux que sont les progrès de la médecine et la chronicisation de nombreuses maladies, mais aussi l'épidémie VIH (Barbot, 2002), des problèmes de santé publique qui resurgissent régulièrement (sang contaminé, Creutzfeldt-Jakob...), le consumérisme, l'arrivée d'Internet et la prépondérance de la société des médias, la part de savoir des malades s'est modifiée au cours du XX^e siècle pour prendre une nouvelle place.

Le XXI^e siècle voit l'émergence d'un nouveau paradigme dans le domaine de la santé et les nouveaux rôles, conséquences et processus en œuvre au travers de nouveaux usages qui en découlent. Cette recherche étudie une des nouvelles figures issues de ces mutations, la thèse dont est issue la méthodologie présentée traite des rôles et fonctions dans la société du patient

formateur au travers des manifestations dans lesquelles il est possible de l'identifier, et ce quels que soient les qualificatifs employés car les termes employés ne pas sont aujourd'hui encore stabilisés.

Des associations de malades (d'usagers) sont devenues des interlocuteurs incontournables dans le cadre législatif en France, elles forment leurs membres à des actions de santé publique aux différents niveaux dans lesquels ils sont sollicités. Dans les pays occidentalisés, des universités de patients (Barcelone, Hanovre, Paris) et de bureau facultaire de l'expertise patient partenaire (Montréal) ouvrent depuis maintenant trois ans. De ces constats et cette dynamique émerge la nécessité de cette recherche.

En France, un changement est intervenu depuis 2008, alors qu'une formation se dessine au sein de la recherche action Européenne EMILIA réunissant usagers et professionnels de santé réunis², en 2009 un DU « Éducation thérapeutique du patient : nouvelles approches du soin dans les maladies chroniques »³ s'ouvre au cœur même d'une faculté de médecine. Elle intègre parmi les acteurs du soin, professionnels de santé, 30% de patients experts ou en devenir parmi les étudiants. Dans la foulée lors de la rentrée 2010, une université des patients, au travers de DU et Master, voit le jour en prolongement d'une proposition à venir plus complète (DU, Master, Doctorat). Ces cursus ont lieu au sein même de la faculté de médecine de l'université Paris VI – Universités Sorbonne. Ainsi la formation des malades, pour eux-mêmes ou pour la société, trouve des reconnaissances académiques en France comme à l'étranger⁴, serait-ce un signe de professionnalisation? Pour Olivier Las Vergnas, directeur de la cité des métiers, l'élément qui atteste le plus objectivement de la professionnalisation est la mise en place de formations professionnelles de différents niveaux (Las Vergnas, 2011).

Les travaux menés précédemment sur le patient formateur auprès des étudiants en médecine (Flora, 2008, 2010) et sur la part de savoir des malades dans le système de santé (Jouet & Flora, 2010) se prolongent ainsi par la thèse dont est issue la méthodologie présentée dans cet article. L'originalité de cette recherche tient en l'accompagnement et l'analyse en temps réel et à posteriori de ce courant institutionnel sans occulter certains des terrains dont il est issu et des potentialités à venir.

La question de recherche autour de laquelle s'organise la méthodologie présentée se présente ainsi : « Quels sont les enjeux existentiels, relationnels, institutionnels et anthroposociologiques mis en œuvre dans l'élaboration du métier de patient formateur? »

La recherche qualitative

Depuis plusieurs dizaines d'années, les méthodes qualitatives ne cessent de s'étendre dans les sciences sociales. Pour marquer l'importance actuelle de cette démarche dans le domaine de la formation d'adulte, appuyons-nous sur l'étude statistique d'Imel, Kerka & Wonacott qui montre :

Un fort déplacement des méthodologies quantitatives vers les méthodologies qualitatives ou combinées; les méthodes quantitatives présentes dans une proportion de 40 à 50 % dans les années 1983-1988 ne le sont plus que pour 10 %, alors que dans le même temps, les méthodes qualitatives sont passées 15-18 % à 30-40 % (2002, p. 1).

Cela montre la place importante prise à l'heure actuelle par les méthodologies qualitatives, et du même coup souligne la pertinence de la démarche compréhensive. Je suis en accord avec le propos de Patton lorsqu'il déclare que le débat classique entre qualitatif et quantitatif n'a plus lieu d'exister « La guerre des méthodes s'est achevée par l'acceptation des méthodologies qualitatives » (Patton, 2002, p. 265). Cette recherche s'inscrit, bien évidemment, dans le champ des méthodes qualitatives et est ancrée dans le courant de la sociologie et de l'anthropologie. Certes, des nuances s'imposent car la méthodologie déployée ne respecte pas à la lettre, l'Art.

Aux perspectives plus traditionnelles, j'ai préféré l'innovation méthodologique par un bricolage à la Lévi Strauss (1962) qui amène à prendre ce qui tombe sous la main et construire au gré des opportunités, dans le souci de coller à notre terrain. En dépit de cela le lecteur aura accès à la dynamique méthodologique déployée et aux résultats qui en découlent.

La recherche de l'objectivation en sciences sociales est née du questionnement suivant : « comment apprendre la vérité sur le monde social » et donne lieu à différents modèles de recherches qui empruntent soit le « regard de l'extérieur », soit le « regard de l'intérieur » d'où se déploient des attitudes d'oppositions, de controverses, selon la nature du regard. Ces approches en sont venues à préserver les valeurs auxquelles elles sont attachées, donnant lieu à des débats au cœur même de la communauté scientifique. C'est ce que dit Pires lorsqu'il aborde les enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales :

Le regard de l'extérieur a souvent considéré la mesure quantitative comme un critère de scientificité, en partie parce qu'elle permet de donner effectivement à des aspects particuliers de la réalité, un

certain degré et une certaine forme d'exactitude ou de précision (Pires, 1997, p. 38).

Certes il conviendrait de discuter du degré de la mesure, de l'exactitude ou de la précision. Bachelard souligne que « Le souci de précision conduit aussi certains esprits à poser des problèmes insignifiants » (Bachelard, 1938, p. 215). Puis il précise que la précision peut être trompeuse et illusoire et qu'il convient d'éviter que la mesure prenne le pas sur la réflexion.

Mais au-delà de la controverse que peut suggérer la mesure que Bachelard traduit en terme de statistique, il ne peut être mis en doute la contribution féconde de l'approche du regard extérieur sur les faits sociaux. Les méthodes de recherche sont très diversifiées et dépendent finalement de l'objet de recherche.

La recherche que je mène emprunte une autre voie, elle est davantage orientée vers le regard intérieur dont la tâche consiste à trouver l'attitude la plus ouverte possible pour rendre compte des problématiques qui entourent l'élaboration du statut de patient formateur. J'ai fait le choix au début, de cette thèse de me laisser porter par l'émergence de ce qu'il m'est donné d'observer, avec un bagage quasi à minima, en espérant qu'au cours de la thèse, les savoirs nécessaires s'organiserait sous la poussée de la rencontre du terrain investigué. Ce choix s'est avéré parfois à haut risque d'errance épistémologique et méthodologique où la confrontation à une multitude de méthodes donnait des axes de réflexion plutôt qu'un ancrage définitif. Ce n'est qu'à la suite de transformations qui ont touché toutes les méthodes approchées que j'ai tenté de corriger l'errance épistémologique pour donner lieu à une méthodologie personnelle.

Une démarche qualitative et compréhensive

La posture épistémologique d'une recherche engage le chercheur dans un positionnement intellectuel et dans une cohérence permanente qui doit se retrouver tout au long du parcours de son investigation. Le domaine de la santé ici investit, s'inscrit dans une double inscription épistémique, le biomédical qui reste le champ dominant et la recherche qualitative que l'on retrouve le plus souvent dans le champ social. J'inscris cette recherche dans la démarche qualitative et plus précisément au cœur d'une démarche compréhensive et interprétative. En effet, Je ne me place pas sous l'angle d'une posture positiviste et néopositiviste de la démarche compréhensive défendue par Dürckheim (1988) qui considère « les faits sociaux comme des choses » (p. 108) mais sous l'angle de Dilthey (1992) et Webber (1968) qui place le vécu au centre de la recherche. On ne peut nier qu'il y ait des expériences vécues et plus particulièrement des expériences internes. « Ce savoir immédiat

est le contenu d'une expérience et l'analyse de ce contenu constitue ensuite, la connaissance et la science du monde spirituel » (Dilthey, 1992, p. 176). Cet auteur met en avant une démarche herméneutique visant à comprendre les enjeux impliquant l'homme. Le propos de Mesure reprend bien la dimension herméneutique proposée par Dilthey « La compréhension consiste en effet, non plus à revivre ce qu'on vécu les auteurs et les acteurs [...], en sondant les cœurs et les reins, mais à construire la logique interne d'un système » (Mesure, 1990, p. 225).

L'herméneutique ne se limite pas à la sphère singulière des acteurs de la recherche mais tente d'intégrer cette singularité au cœur d'un système et de ses logiques. C'est justement ce que je me propose de faire dans cette recherche.

Pour toutes les raisons évoquées ci-dessus, la posture épistémologique qui s'impose est bien la démarche qualitative et compréhensive. En effet, ce monde en esquisse se donne sous une forme fragmentaire, impliquant une approche pluridisciplinaire et multi référentielle qui se retrouve dans la méthodologie choisie. Il m'a semblé en effet important de recueillir le point de vue du patient : sur lui-même, face à lui-même, et de l'intégrer dans un groupe de recherche. De la même façon, par rapport à cette problématique majeure, il m'est apparu important de questionner les investigateurs de dispositifs innovants qui s'intéressent de près à l'évolution du statut de patient, d'accéder également au point de vue des médecins eux-mêmes mis à l'épreuve de la maladie, dans leur chair et leur psychisme. C'est pourquoi, j'ai questionné plusieurs populations sous la forme d'« immersion » dans : un groupe d'entraide ouvert (les narcotiques anonymes), un groupe constitué de diverses associations de malades, le milieu universitaire en France et au Canada. Dans les deux premiers groupes j'ai adopté une posture d'observation participante, j'ai écouté et observé sans intervenir, puis au sein de ces groupes, j'ai mené une enquête sous la forme d'entretiens individuels auprès d'un certain nombre de patients.

Enfin pour le quatrième groupe, constitué de professionnels de santé touchés par la maladie, l'enquête a pris les contours d'entretiens.

Cette dynamique de recherche s'inscrit totalement dans les méthodologies déployées en sciences qualitatives.

Le choix de la triangulation des données

Les entretiens largement utilisés lors des recherches qualitatives d'approches compréhensives, aussi précieux soient-ils, sont une des sources de données recueillies choisies pour répondre de la manière la plus approfondie à la question de recherche, j'ai ainsi récolté aussi d'autres types de données (voir Figure 1).

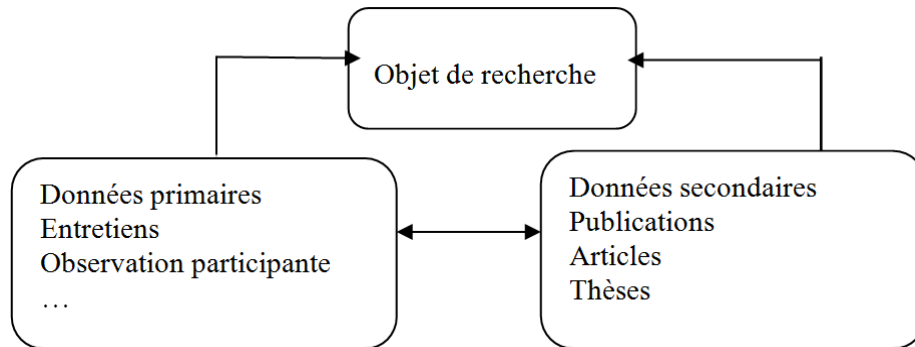


Figure 1. Organisation des catégories de données (Schéma issu des travaux de P. Baumard et J. Ibert, 1999).

Yin distingue six sources principales (Yin, 1994) : la documentation diverse, les archives, les entretiens, l’observation directe, l’observation participante et les artefacts physiques.

Ce sont les sources que j’ai effectivement utilisées. J’ai tenté une analyse de ces travaux portant sur l’ensemble de ces ressources et réalisons ainsi une triangulation entre l’observation de terrain, les entretiens, et les publications. Ceci afin de limiter les erreurs d’analyse que produiraient des versants cachés, mais également afin de mettre en lumière des perspectives qui rendraient ce travail plus complet, pour présenter les résultats les plus approfondis dans le champ défini. « L’idée est d’attaquer un problème formalisé selon deux angles complémentaires dont le jeu différentiel sera source d’apprentissages » (Baumard & Ibert, 1999, p. 101).

La triangulation sert dans le processus de recherche à confronter les données recueillies dans les entretiens et au cœur des observatoires mis en place avec les publications référencées.

La posture de praticien chercheur

Pour parvenir à cette fin, la posture épistémologique la plus adaptée est celle de praticien chercheur, même si cette posture ne fait pas l’unanimité dans tous les courants de recherche :

Se nommer “praticien-chercheur” veut dire assumer, voire revendiquer, un statut qui n’existe pas officiellement à l’heure actuelle. Un statut qui “squatte” les frontières et les traverse, [...] où l’on peut se sentir chez soi aussi bien ici que là-bas – ou se

sentir étranger partout, tant le “chez soi” est transformé dès que l’on voyage (Kohn, 2001, p. 31).

Pour revendiquer ce choix épistémologique, je l’aborderais sous l’angle de trois enracinements forts.

Le premier renvoie aux valeurs et aux militances. En effet tout en gardant la distance qui sied à toute recherche scientifique, mon projet de recherche est porté par mon engagement partisan pour améliorer la condition des patients au travers du système dans lequel ils sont amenés à évoluer. Cet esprit partisan est d’autant plus important qu’en tant que témoin je constate de réelles difficultés de relation entre les patients, les professionnels de la santé et les institutions de tutelle.

Le deuxième enracinement vient de l’expérience des maladies chroniques qui a fait de moi un acteur témoin des problématiques qui règnent dans l’environnement du système de santé. Je n’ai pas choisis de devenir patient formateur, car je n’ai pas choisi de devenir malade. Je le suis devenu par la force des choses dans la capacité à reprendre pied et enfin dans un fort désir d’altérité et de partage, qui illustre d’une certaine manière la résilience (Cyrułnik, 1999). Cette expérience m’a permis de connaître, de façon impliquée, le phénomène que cette recherche tend à élucider. La posture heuristique répond précisément à cette quête et rejoint le point de vue de Graig qui revendique une méthodologie plaçant l’authenticité et l’intégrité au centre de la démarche.

Cette posture heuristique a traversé toutes les phases de cette recherche du choix du projet, au niveau du choix de la posture épistémique et de la méthodologie, notamment dans l’analyse et dans l’interprétation des données. La recherche heuristique part du principe que nous ne pouvons vraiment pénétrer les données qu’à partir de nos propres catégories d’analyses qui découlent directement de notre expérience personnelle de la réalité « Demeurer authentique devant la richesse et l’intégrité de ma personne, de celle des autres et de l’expérience elle-même telle que vécue, ou révélée, dans les documents que j’ai réunis » (Craig, 1978, p. 43).

Le troisième enracinement est directement en lien avec mon activité professionnelle. En effet, d’une certaine manière, avant l’heure, j’ai pratiqué le métier de patient formateur, même si ce métier n’existe pas encore en tant que tel. Je me suis donc observé dans cette pratique en tant que patient formateur et imposé une dynamique réflexive sur mon expérience de malade. Mais de plus, sur la base d’un militantisme assumé, qui œuvre en faveur de ce nouveau statut de patient formateur, j’ai été amené à fréquenter la constellation des patients formateurs, en France mais aussi au Canada. Au contact de ces patients

formateurs, il est apparu que cette expérience devrait servir à sonder mes pairs plutôt que d'être mise en avant pour ce qu'elle est. Les considérations qui précèdent mettent en évidence la posture de praticien chercheur qui relève de l'expérience, des dimensions humaines et sociales et de la volonté de mettre à jour des significations nouvelles.

Cette perspective postule par ailleurs pour une mise à jour d'une logique collective qui constitue la trame des patients formateurs.

Le cadre épistémologique dans lequel s'insère cette recherche va dans le sens de Kohn :

Engager une recherche à partir de et à propos de sa propre sphère d'action constitue une situation paradoxale : c'est en examinant de près cette pratique que les acteurs prennent de la distance par rapport à elle. C'est en portant une interrogation systématique sur un aspect particulier que les facteurs en jeu et leurs articulations peuvent être mis au clair (Kohn, 1986, p. 618)

Comme je l'ai souligné, la posture déployée dans cette recherche est celle du praticien chercheur, pour le regard qu'elle permet, tant pour les observations immergées qu'auprès des enquêtés. Cette notion est née pour qualifier la position d'intégrité, à la fois, intime, intérieure et sociale. Il m'est demandé là de me distancier lors de l'analyse de notre objet de recherche, de « prendre du recul », un dernier terme aujourd'hui largement employé par les professionnels de santé auquel je n'adhère pas nécessairement. Je dois conserver vigilance et éthique, au niveau de ma propre expérience et de celles qui sont observées puisque je fais le choix d'interroger et de relever nombre d'observations de la pratique de mes pairs et d'en questionner les conséquences et implications dans la société. Je peux qualifier cette pratique d'observation participante pour certaines de mes expériences d'immersion car j'ai tenté de multiplier les terrains et types de recueil de données; à chaque terrain une approche adaptée a été choisie selon les circonstances, d'où la multiplicité des postures et approches décrites.

L'observation participante

De plus, l'observation participante que j'ai déployée désigne bien l'appartenance à la recherche qualitative : « L'observation participante désigne, il me semble la conduite d'un ethnologue qui s'immerge dans un univers social étranger pour y observer une activité, un rituel, une cérémonie, et, dans l'idéal, tout en y participant » (Bourdieu, 2000, p. 43). Mais Bourdieu a une double préoccupation, être celui qui observe avec un regard qui tend vers l'objectivation participante et qui dépasse la simple analyse de l'expérience vécue d'un sujet : « L'objectivation participante se donne pour objet

d'explorer, non "l'expérience vécue" du sujet connaissant, mais les conditions sociales de possibilité (donc les effets et les limites) de cette expérience et, plus précisément, de l'acte d'objectivation » (Bourdieu, 2000, p. 43). J'ai le sentiment, en tant que chercheur, qu'il existe une réelle volonté de faire avancer le statut du patient vers celui de formateur.

Ce statut à l'évidence, engage le futur patient formateur au cœur même de sa subjectivité puisqu'il s'agit pour lui de revisiter un itinéraire singulier. En effet, dans cette perspective, le patient est amené à parler de lui à la première personne avec ses mots propres puisés dans son expérience. Il y a bien là une expertise expérientielle. Il s'agit donc dans cette recherche de questionner les différents vécus de chaque patient, de relever les évidences personnelles et de les intégrer dans une pensée sociale, voire ethnographique. Travailler avec la « subjectivité » pour que d'autres patients puissent trouver leur propre place au sein d'un collectif, synthétiser des contenus de vécus de façon à socialiser face aux investigateurs de dispositifs innovants, puis spécifier les frontières ou les contours qui objectiveraient le statut de patient formateur constituent une voie royale heuristique, trajectoire qui relève d'une posture sociologique spécifique où l'engagement apparaît comme un concept « commode » ou efficace (Thomas & Znanieski, 1918). Je peux même en ce sens me fondre dans une sociologie clinique (De Gaulejac & Roy, 1993).

L'implication permet dans cette recherche de caractériser toutes les formes d'action de transmission tournées vers autrui. Hughes (1996) évoque de petits noyaux de personnes constamment actives, auxquels s'ajoutent des groupes de toutes tailles susceptibles de se mobiliser à certaines périodes, dans certaines occasions, ou en temps de crise. Il les nomme « entreprises collectives ».

Becker a, lui, défini le concept d'engagement dans un texte de 1960. Les sociologues, selon lui, utilisent le concept pour rendre compte du fait que les individus s'engagent dans des trajectoires d'activités cohérentes. L'engagement s'inscrit dans une période temporelle. Pour lui, le concept permet d'expliquer les comportements cohérents, les valeurs ont un poids important dans l'engagement, ce qui, rapporté à ce thème de recherche, a un certain intérêt.

Les patients formateurs s'expriment selon une cohérence personnelle et dans un courant historique. Ils peuvent être considérés comme déviants parce que pratiquant des usages encore bien souvent inhabituels, mais également moteur d'innovation (Moscovici, 1979). Il m'a été utile et pertinent d'emprunter à la sociologie interactionniste de Strauss, une approche en termes de « monde sociaux » et de « segmentation » professionnelle, laquelle vient illustrer le mécanisme de construction professionnelle à l'œuvre.

Posture impliquée et distanciée

J'ai précédemment fait allusion au militantisme qui m'anime en tant que patient formateur. Je dois cependant préciser que le pôle de l'engagement sous la bannière du militantisme s'estompe dès lors que je deviens chercheur. Il s'agit là d'une nécessité épistémologique dans la mesure où pour aborder le matériau de recherche, il convient de mettre entre parenthèses tous les présupposés, les croyances, les attentes, les représentations et les valeurs. Si le militantisme porte d'une certaine manière mon projet, il n'influence pas la posture du chercheur, en prise avec la pratique. Il faut être à la fois, proche par sa sensibilité théorique et expérientielle et distant par sa capacité à se mettre en surplomb, face aux données. En procédant ainsi, je vais dans le sens de Lapassade qui propose de partir d'un rôle d'acteur, de participant et, à partir de cette posture, d'accéder au rôle de chercheur dans la lignée des sociologues de l'école de Chicago qui :

Devaient donc effectuer un passage de la participation totale aux situations qu'ils vivaient à l'observation de ces situations. Leurs pratiques, passées ou en cours, devenaient un objet de recherche. En accédant au rôle, nouveau pour eux, de chercheur ils devaient conquérir une "distanciation" à partir d'une position initiale, de non professionnel, de "participation" complète, d'immersion dans leur terrain (Lapassade, 1996, p. 49).

La dialectique distance/implication est probablement la posture la plus délicate à saisir pour le praticien chercheur, dans la mesure où le praticien doit rester praticien tout en ne l'étant plus. Il faut que celui-ci s'appuie sur une connaissance empirique sans que cette connaissance imprègne son esprit critique. En réalité, le manque de distanciation pose problème à trois endroits. Le premier problème se manifeste sous la forme d'un risque, celui de déployer une prophétie auto réalisatrice dans la mesure où les savoirs accumulés peuvent influencer les directions de sens aux niveaux de l'entretien et de l'analyse. Le second problème serait en lien avec la tendance à l'assimilation des données, donnant des interprétations sauvages parfois très éloignées de la réalité du texte et enfin le troisième problème, qui de notre point de vue nous semble majeur, est le non accès aux savoirs dits émergents et qui constituent le cœur même de toute recherche. En effet c'est bien la promptitude à saisir l'émergence qui qualifie ou non le chercheur, il convient donc que celui-ci garde l'esprit ouvert à tous les possibles ou pour le moins, à tout ce qu'il ne connaît pas et qui se présente à son regard. Pour parvenir à cette veine de la recherche, il est impératif d'épouser une posture distanciée.

D'un autre côté, une distance qui serait trop grande placerait le chercheur, dans la posture d'un tiers, ne lui permettant pas de pénétrer le texte dans toutes ses dimensions visibles et invisibles qui ne peuvent jaillir qu'à la lumière d'un référentiel lié à l'expérience et à sa sensibilité théorique. Il faut une certaine vigilance envers le statut de l'émergence. En effet, que serait une donnée émergente qui n'aurait d'existence que par la seule ignorance du chercheur par rapport au sujet traité. Ce détail épistémologique renvoie donc à la nécessité pour le praticien chercheur d'adopter une posture d'implication, synonyme d'expertise, qui lui permet de mettre en mouvement les données pures en les habitant sans les déformer. Il est donc clair que la distance ne doit pas être synonyme d'ignorance et que l'implication ne doit pas être synonyme de présupposés et d'engagements affectifs et intellectuels. Même si comme le précise Le Grand « la bonne distance épistémique n'existe pas » (1989, p. 109-121), il est probablement possible de s'en approcher.

La mise à jour des émergences suppose une part d'interprétation du chercheur qui tente de donner sens aux données pures, sur la base d'une inscription expérientielle qui sert de socle à de nouveaux compréhensifs. Cette forme d'implication ne détermine pas pour autant, le sens à donner, elle est au contraire point de départ d'un ensemble de possibles, esquisse d'une forme de reconnaissance furtive d'un premier niveau de compréhension et d'interprétation qui ne demande qu'à être transcendée dans l'instant grâce à un esprit d'ouverture à la nouveauté. C'est justement ce que dit Ricœur quand il énonce son approche herméneutique de la phénoménologie : « L'hypothèse même de l'herméneutique philosophique est que l'interprétation est un procès ouvert qu'aucune vision ne conclut » (Ricœur, 1986, p. 56).

C'est à cet objectif de clarification de sens que s'attelle également Gadamer « L'invocation de l'immédiat, de la génialité de l'instant, de l'*Erlebnis* ne peut pas tenir devant l'exigence de compréhension et d'unité qui est celle de la compréhension de soi » (1960, p. 102).

Ces propos invitent à concilier les savoirs « déjà là », les émergences et le dépliement d'un sens au cœur d'une même dynamique de recherche.

Les entretiens

Dans le cadre des entretiens, une des sources de données, il est nécessaire de mettre en place des attitudes, mais également des outils méthodologiques qui permettent une réflexivité puisque je travaille à partir d'entretiens et autres parcours biographiques.

J'ai utilisé mon expérience comme un élément parmi d'autres, ce qui a eu l'avantage de permettre comparaison et tentative d'objectivité telles que définies dans certaines disciplines, et le désavantage potentiel de ne pas

nécessairement traduire des points aveugles. Sous cet angle, l'approche se veut herméneutique, comprise dans le sens exprimé par le philosophe allemand Wilhelm Dilthey qui s'intéresse à la singularité des vies. En effet, pour comprendre un individu, il est nécessaire d'entrer, ou à minima, de se faire une idée de ses « mondes ».

De plus, la connaissance de soi passe par l'interprétation des signes donnés et interprétés de sa propre vie (Poche, 2008). Dilthey développe l'idée que la conscience humaine ne peut se réduire à une intelligence infinie à laquelle tout serait immédiatement présent, aucun savoir ne pouvant se constituer sans d'abord une prise de conscience de la relativité du sujet connaissant. Sa démarche part de l'idée que la vie elle-même véhicule le savoir. Pour cela il est dans un premier temps question de mise en condition car comme Ricœur le décrit cela ne va pas de soi : « Il faut au préalable mettre en place les conditions d'un pouvoir raconter, d'un pouvoir discerner. "Le raconter, comme le dire, demande une oreille, un pouvoir entendre, un recevoir" » (Ricœur, 2004, p. 365).

Le détour réflexif permet d'accéder à la saisie du sens, et c'est pour Dilthey tout l'enjeu de la réflexion philosophique. Pour produire le climat qui permet cela, je m'inspire de Kaufmann, lors de sa conduite de l'entretien compréhensif, c'est-à-dire celle d'un enquêteur engagé activement dans les questions, pour provoquer l'engagement de l'enquêté (1996).

L'anthropologie réflexive dans cette orientation est un axe important, tant au titre de la manière de recueillir des données, de les interpréter que du positionnement éthique. Le fait de mener des entretiens auprès de pairs, selon certaines dimensions, favorise ainsi les approfondissements nécessaires. L'axe méthodologique lors des entretiens s'appuie principalement sur deux méthodes, d'une part celle de l'entretien compréhensif déjà évoqué; d'autre, part l'approche anthropologique réflexive suivant Bourdieu et Wacquant (1992).

Ma posture est du fait de la proximité générée par cette réflexion proposée à l'expression de pairs « rogerienne » (Roger, 1961). Elle est, en cela, fondée sur l'empathie, la congruence, et la responsabilité permanente du sujet (voir la Figure 2). Une réflexivité sur laquelle je compte particulièrement en ce qui concerne la première partie de l'entretien qui est alors d'autant plus activée que comme le souligne Dominicé (cité dans Delory-Momberger, 2003) :

La compréhension du récit personnel est enrichie par l'effet d'écho provenant de l'écoute ou de la lecture du récit de l'autre. [...] La dimension réflexive de la démarche biographique permet de traiter la formation du sujet en tant qu'objet de recherche

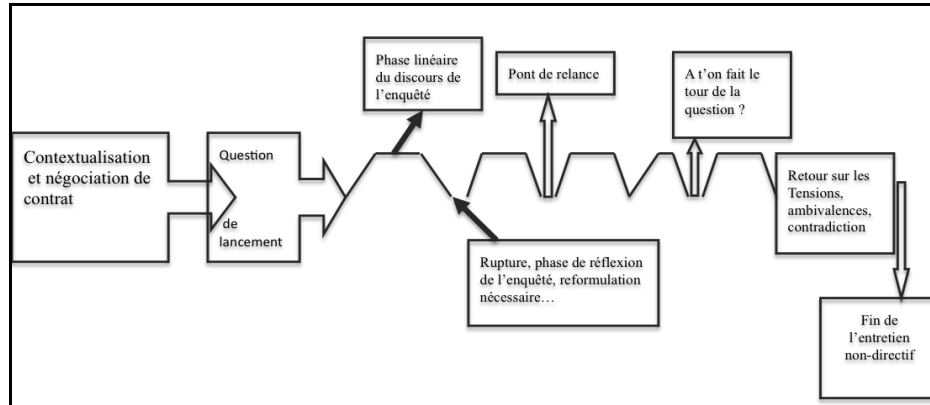


Figure 2. Diagramme du rythme de l'entretien.

travaillé dans une pratique socialisée de récit qui bénéficie de l'implication mutuelle des partenaires de l'interlocution (p. IX).

Je m'efforce au niveau des entretiens, de partir donc d'une méthode inductive fondée sur les techniques de l'entretien compréhensif non-directif pour percevoir les usages et perceptions de ceux-ci et de quelques autres acteurs de santé.

Une entorse a toutefois été commise dans l'application de la méthodologie lors de la dernière partie de l'entretien. Elle concerne les réactions des enquêtés autour d'éléments identifiés lors des travaux sur une grille de compétences, élaborée début 2011. Cette dernière est le fruit d'une collaboration entamée durant l'hiver avec le bureau Facultaire de l'expertise patient de la faculté de médecine de l'université de Montréal présentée en conclusion de l'entretien (voir le Tableau 1).

En conclusion de l'entretien, a été présentée la grille de compétences (voir la Figure 3) issue de la mission « enseignement » du bureau facultaire de l'expertise « patient partenaire », un résultat préliminaire de la recherche-action participative.

Là encore, il est question de confirmer, infirmer ou approfondir des résultats de recherches avant d'aller plus loin dans ces directions ou d'ajuster les actions entreprises, car elles sont dans ce cadre précis, le cadre d'une recherche-action.

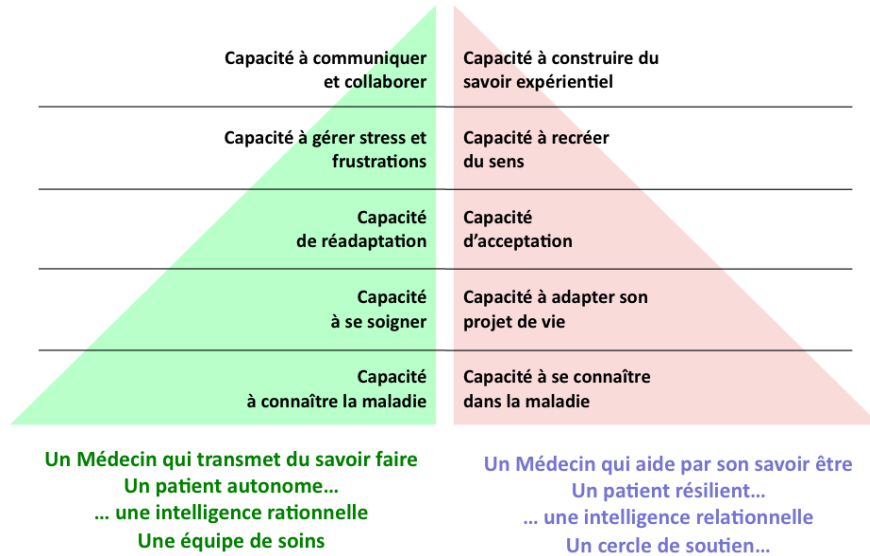
Conclusions

Dans la Figure 4, est présentée en synthèse une cartographie des méthodologies utilisées pour chaque terrain étudié.

Tableau 1
Conduite d'entretien de la partie non directive, 1^{ère} phase de l'entretien

Phase	Question
A. Explication du contexte	Explication du cadre de la recherche, du contrat moral, passé entre les parties (Anonymat (désiré ou non), restitution, droit de réponse, proposition du poursuivre le cheminement de la réflexion entamée suite à l'entretien, contour du questionnement et de la transmission d'information). Annonce des différentes séquences de l'entretien. Information sur l'envoi de la retranscription ou l'enquêté peut ôter tout ce qui le dérange, avec le travail sur le recueil de données à partir du fichier renvoyé qui vaut pour accord.
B. Question de lancement	Si vous êtes prêt, je vais vous poser la question : Je souhaite vous entendre sur le patient formateur, sur ce que vous pouvez en dire à tous niveaux, dans toutes ses dimensions et selon toutes ces manifestations constatées, appréhendées ou envisagées. <i>* Y compris dans les processus d'apprentissage, de la manière et les biais dont vous en êtes arrivé à devenir et être un patient formateur.</i>
B. 1. Starter	Dans le cas où l'enquêté est angoissé ou hésite sera posé une question starter : « Vous connaissez ce rôle depuis quand? »
C. Reformulation	Reprise des propos pour mise en perspective et possibilité d'approfondissement confirmant ou infirmant le fait reformulé.
D. Conclusion de la partie non directive	Le tour de la question est-il fait?
E. Fin de l'entretien non directif	Je propose maintenant, si vous êtes d'accord, de confronter des conclusions de recherche à votre analyse.
F. Entretien semi-directionnel	Les questions posées demandent une analyse des caractéristiques mentionnées précédemment.
G. Conclusion de l'entretien	Avez-vous quelque chose à rajouter? Merci!

2 CATÉGORIES DE COMPÉTENCES POUR LE PATIENT



*Collaboration spéciale Vincent Dumez & Paule Lebel
 Faculté de Médecine, Bureau de l'expertise patient partenaire; Université à Montréal*

Figure 3. Grille de compétences

Je me suis concentré dans cet article à décrire ma posture épistémologique et la méthodologie de recherche, telles que proposées dans la communication dont il est issu. Après une introduction sur le contexte afin de permettre d'identifier l'état des lieux et les enjeux du thème de recherche, j'ai éclairé les choix fait autour d'une méthodologie qui s'est constituée de manière pragmatique, au fil de ce que j'ai redécouvert sur le terrain suivant ainsi les principes de la théorie ancrée (Glaser & Strauss, 1967).

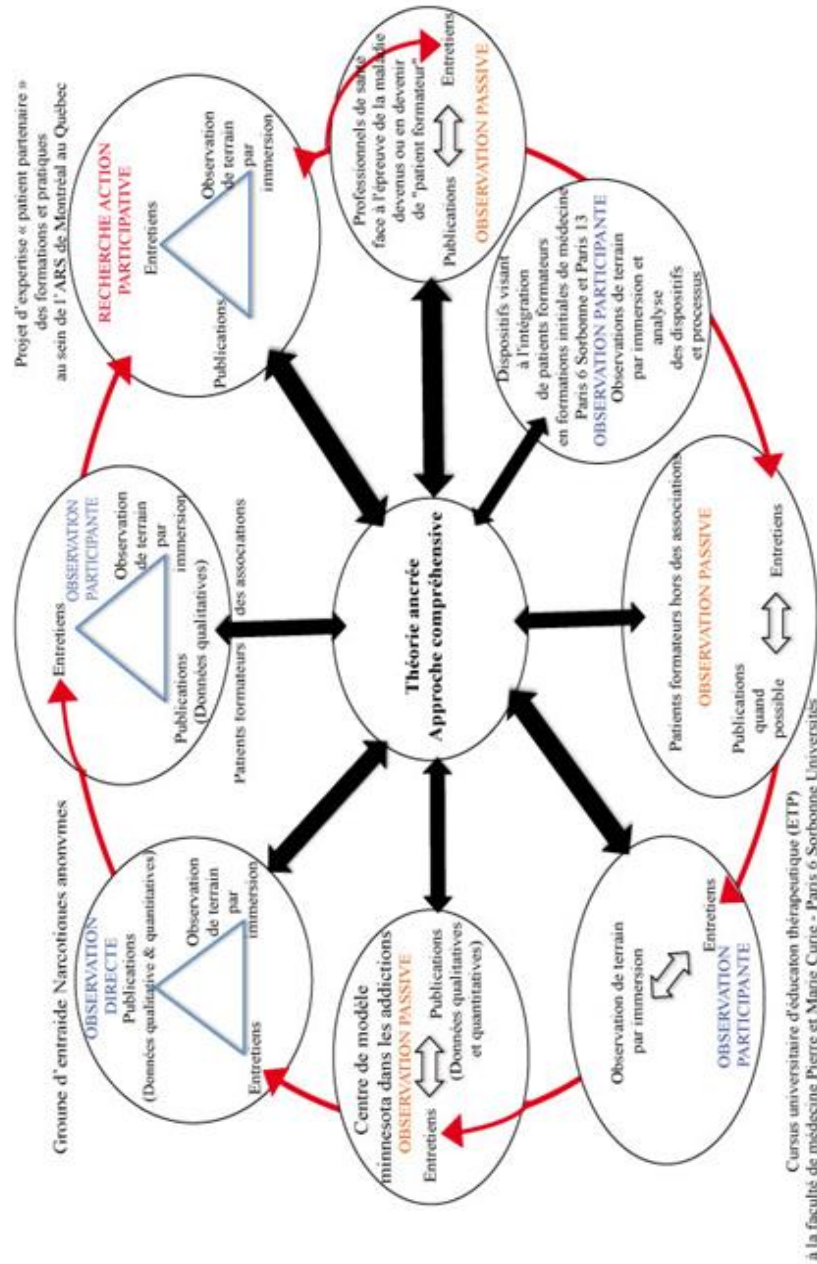


Figure 4. Cartographie des méthodologies utilisées pour chaque terrain étudié.

Notes

¹ Nous empruntons ces deux mots comme expression signifiant « vivre avec » une ou des maladies chroniques.

² Recherche action de formation réalisée du 18 au 20 novembre 2008 avec pour titre « Prévention du suicide », module réalisé en collaboration avec un médecin, une infirmière à partir d'une conception réalisée par des usagers de Lituanie. Formation sollicitée par les co-chercheurs en France (E. Jouet, L. Flora et Dr Toufik, 2008), suivi en 2009 d'un second module « Observer son traitement : entre prescription, alliance et concordance » (E. Jouet et C. Tourette-Turgis, 2009), dans EMILIA : *Empowerment of mental illness service users : lifelong learning, integration and action* (n°513435), 6^e programme cadre de la Commission européenne (2005-2010).

³ Un cursus au sein duquel nous avons été conseillers pédagogiques tout au long du premier exercice.

⁴ Des universités des patients ont ouvert ces trois dernières années à Barcelone et Hanovre. Des bureaux Facultaires de « l'expertise patient partenaire » avec des objectifs en partie similaires à Montréal sur le continent nord américain, et à Göteborg en Suède, ce dernier dispositif est financé par l'union européenne. Nous même collaborons depuis 2010 avec le bureau Facultaire et la Faculté de médecine de Montréal, et des résultats de cette collaboration apparaissent dans la thèse dont est issu cette méthodologie.

Références

- Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida*. Paris : Balland.
- Baumard, P., & Ibert J. (1999). Quelles approches avec quelles données? Dans R. A. Thietart (Éds), *Méthodes de recherche en management* (pp. 81-103). Paris : Dunod.
- Becker, H. S. (1960). Notes on the concept of commitment. *American journal of sociology*, 97, 15-22.
- Bourdieu, P. (2000). L'objectivation participante. *The journal of the Royal Anthropological Institute*, 9(2), 281-394.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (1992). *Réponses. Pour une anthropologie réflexive*. Paris : Seuil.
- Craig, E.-P. (1978). *La méthode heuristique : une approche passionnée de la recherche en sciences humaines* (Thèse de doctorat inédite). Université de Boston, État-Unis.

- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- De Gaulejac V., & Roy, S. (1993). *Sociologies cliniques*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Delory-Momberger, C. (2003). *Biographie et éducation. Figure de l'individu-projet*. Paris : Education Anthropos.
- Dilthey, W. (1946). *Der Aufbau der geschichtlichen Welt in den Geisteswissenschaften [Théorie des conceptions du monde]*. Paris : Aubier.
- Dilthey, W. (1992). *Introduction aux sciences de l'esprit. Œuvres complètes Tome I*. Paris : Cerf.
- Dürckheim, E. (1988). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Flammarion.
- Flora, L. (2008). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : de l'approche historique, la contextualisation à l'intervention socio-éducative* (Mémoire de Master inédit). Université de Paris, France.
- Flora L. (2010). Le concept du patient formateur auprès des étudiants en médecine : un modèle effectif. *Revue générale de droit médical*, 38, 115-135.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* (Thèse de doctorat inédite). Université Paris 8, France.
- Gadamer, H.-G. (1960). *Vérité et méthode. Les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. Paris : Seuil.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Collin.
- Hughes, E. C. (1996). *Le regard sociologique*. Paris : EHESS.
- Imel, S., Kerka, S., & Wonacott, M. E. (2002). *Qualitative research in adult, career, and career-technical education*. Columbus, OH : ERIC Clearinghouse on Adult, Career, and Vocational Education. (ERIC Document Reproduction Service No. ED472366).
- Jouet, E., & Flora L. (Éds). (2010). Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé [Numéro spécial]. *Pratiques de formation : analyses*, 58/59.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels. Note de synthèse. *Pratique de formation : analyses*, 57/58, 13-94.

- Kaufmann, J.- C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kohn, R. (1986). La recherche par les praticiens : l'implication comme mode de production de connaissances. *Bulletin de psychologie*, XXXIX(377), 817-826.
- Kohn, R. C. (2001). Les positions enchevêtrées du praticien qui devient chercheur. Dans M.- P. Mackiewicz (Éd.), *Praticien et chercheur. Parcours dans le champ social* (pp. 15-38). Paris : L'Harmattan. P. 31.
- Lapassade, G. (1996). *Les microsociologies*. Paris : Economica.
- Las Vergnas, O. (2011). *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*. Repéré à <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/05/82/PDF/HDRRB2-68np.pdf>
- Le Grand, J.- L. (1989). La bonne distance épistémologique n'existe pas. *Éducation permanente*, 100-101, 109-121.
- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris : Plon.
- Mesure, S. (1990). *Dilthey et la fondation des sciences historiques*. Paris : Presses universitaires de France.
- Moscovici, S. (1979). *Psychologie des minorités actives* (2^e éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Patton, M.- Q. (2002). Two decades of developments in qualitative inquiry. *Qualitative Social Work*, 1(3), 261-283.
- Pires, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques d'une méthodologiques* (pp. 3-54). Montréal : Gaëtan Morin.
- Poche, F. (2008). Qu'est-ce qu'interpréter? *Cahiers de l'atelier*, 10519, 42-49.
- Ricœur, P. (1986). Phénoménologie et herméneutique. Dans P. Ricœur (Éd.), *Du texte à l'action* (pp. 61-81). Paris : Seuil.
- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.
- Rogers, C. (Éd.). (1961). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.
- Thomas, W. L., & Znaniecki, F. (1918). *The polish peasant in Europe and America, Vol.1-2. Primary group organization*. Chicago : University of Chicago Press.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research, design and methods*. Londres : Sage.
- Webber, M. (1968). *Essai sur la théorie de la science*. Paris : Plon.

Luigi Flora de l'Université Paris 8 Campus Condorcet – Laboratoire de recherche EXPERICE - EA 2358. Il est chercheur associé au bureau facultaire de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal et du CERAP à l'Université Fernando Pessoa. Ses domaines de recherche sont : la part de savoir des malades et ses interactions avec le système de santé et l'éducation thérapeutique du patient et de la mutation des rapports aux savoirs dans le cadre méthodologique de la théorie ancrée et de recherches actions.