


Faire science autrement pour un développement humain et social en santé ? Récit et analyse d'une expérimentation

Doing science differently for healthy human and social development ?
Report and analysis of an experience

Hacer ciencia de otra manera para un desarrollo humano y social sano ?
Informe y análisis de una experiencia

Fazer ciência de forma diferente para um desenvolvimento humano e social saudável ? Relato e análise de uma experiência

Martine Janner-Raimondi 
Université Sorbonne Paris Nord, Villetaneuse, França.
martine.janner@gmail.com

Sophie Arborio 
Université de Lorraine, Lorena, França.
sophie.arborio@univ-lorraine.fr

Bruno Hubert 
University of Lille, França
bruno.hubert@univ-lille.fr

Recebido em 11 de outubro de 2023
Aprovado em 31 de março de 2024
Publicado em 13 de maio de 2024

RÉSUMÉ

Notre période d'anthropocène conduit à envisager avec Stengers (2020) et Latour (2021) les rapports des êtres humains au monde de la vie pour trouver ensemble des *modus vivendi* viables pour chacun à plus longs termes et, par là-même, penser à de nouvelles modalités de faire science pour contribuer à faire vivre la démocratie en santé. Celle-ci implique des changements d'ordre épistémologique, méthodologique, éthique et politique qui reconnaissent différentes formes de vérité, entre : d'un côté, le savoir nosographique médical et, de l'autre, les apprentissages singuliers des personnes vivant avec une maladie chronique / un handicap, les proches et les soignants qui les accompagnent au quotidien. Nous pensons qu'entendre leurs voix

favorisera l'amélioration des dispositifs médico-sociaux et de prévention en santé. La Journée d'étude (2023), organisée dans le sillage de notre recherche concernant les leviers et les freins à la participation des acteurs les premiers concernés par les questions de soin (patients, proches aidants, soignants) a inauguré une nouvelle façon de faire science grâce aux « lectures théâtralisées » par deux comédiennes, d'extraits de *verbatim* issus de cette recherche. L'analyse des sélections et des prestations données dans cet article vise à approfondir les refigurations des récits biographiques en vue de nourrir la recherche interventionnelle concernant les formations dans le champ de la santé ou en formation initiale et continue des personnes intéressées par ces questions.

Mots-clés: Faire science autrement ; biographies narratives en santé ; refiguration ; recherche-formation.

ABSTRACT

As we are living in the Anthropocene, we need to consider, along with Stengers (2020) and Latour (2021), the relationships between human beings and the world of life, so that we can work together to find *modus vivendi* that are viable for everyone in the longer term and, at the same time, think about new ways of doing science to help bring about democracy in healthcare. This implies epistemological, methodological, ethical and political changes that recognise different forms of truth, between medical nosographic knowledge on the one hand and, on the other, the unique learning of people living with a chronic illness/disability, their families and the carers who support them on a daily basis. We believe that hearing their voices will help to improve medico-social and preventive health services. The Study Day (2023), organised in the wake of our research into the levers and obstacles to the participation of the players most directly concerned by care issues (patients, family carers, carers), inaugurated a new way of doing science, thanks to the 'dramatised readings' by two actresses of extracts of *verbatim* from this research. The analysis of the selections and performances given in this article aims to deepen the refigurations of biographical narratives in order to feed interventional research concerning training in the field of health or for initial and continuing training for people interested in these issues.

Keywords: Doing science differently; narrative biographies in healthcare; refiguration; research-training.

RESUMO

À medida que entramos no Antropoceno, precisamos considerar, juntamente com Stengers (2020) e Latour (2021), as relações entre os seres humanos e o mundo da

vida, para que possamos trabalhar juntos para encontrar *modus vivendi* que sejam viáveis para todos no longo prazo e, ao mesmo tempo, pensar em novas formas de fazer ciência para ajudar a promover a democracia na área da saúde. Isso implica mudanças epistemológicas, metodológicas, éticas e políticas que reconheçam diferentes formas de verdade, entre o conhecimento médico nosográfico, por um lado, e, por outro, as aprendizagens singulares das pessoas que vivem com uma doença/incapacidade crônica, suas famílias e os cuidadores que as apoiam diariamente. Acreditamos que ouvir suas vozes ajudará a aprimorar os serviços de saúde médico-sociais e preventivos. O Colóquio (2023), organizado para restituição de nossa pesquisa sobre os desafios ligados à participação dos atores mais diretamente envolvidos nas questões de cuidados (pacientes, familiares e cuidadores), inaugurou uma nova maneira de fazer ciência, graças às "leituras dramatizadas" feitas por duas atrizes de trechos de textos dessa pesquisa. A análise das seleções e dos serviços oferecidos neste artigo tem o objetivo de explorar com mais profundidade a refiguração das narrativas biográficas com vistas a fornecer subsídios para a investigação intervenção sobre formação no campo da saúde ou na formação inicial e contínua de pessoas interessadas nessas questões.

Palavras-chave: Forma diferente ciencia ; narrativas biografias em saúde ; refiguração ; pesquisa-formação.

RESUMEN

A medida que nos adentramos en el Antropoceno, tenemos que considerar, junto con Stengers (2020) y Latour (2021), las relaciones entre los seres humanos y el mundo de la vida, de modo que podamos trabajar juntos para encontrar *modus vivendi* que sean viables para todos a largo plazo y, al mismo tiempo, pensar en nuevas formas de hacer ciencia para contribuir a la democracia en la atención sanitaria. Esto implica cambios epistemológicos, metodológicos, éticos y políticos que reconozcan diferentes formas de verdad, entre el conocimiento nosográfico médico por un lado y, por otro, el aprendizaje único de las personas que viven con una enfermedad/discapacidad crónica, sus familias y los cuidadores que les apoyan a diario. Creemos que escuchar sus voces ayudará a mejorar los servicios sanitarios médico-sociales y preventivos. La Jornada de estudio (2023), organizada a raíz de nuestra investigación sobre las palancas y los obstáculos a la participación de los actores más directamente concernidos por las cuestiones de cuidados (pacientes, familiares cuidadores, cuidadores), inauguró una nueva forma de hacer ciencia, gracias a las "lecturas dramatizadas" por dos actrices de extractos de *verbatim*s de esta investigación. El análisis de las selecciones y representaciones que se presenta en este artículo pretende profundizar en la refiguración de las narrativas biográficas con vistas a

aportar una contribución a los cursos de formación en el ámbito de la salud o a la formación inicial y continua de las personas interesadas en estas cuestiones.

Palabras clave: Hacer ciencia de otra manera; biografías narrativas en salud; refiguración; investigación-formación.

Introduction

La période d'anthropocène, que nous traversons actuellement, conduit à envisager dans le sillage de Stengers (2020) et de Latour (2021) à repenser les rapports des êtres humains au monde de la vie pour trouver ensemble des *modus vivendi* viables pour chacun à plus longs termes. Cela nécessite de penser à de nouvelles modalités de faire science, qui impliquent des changements d'ordre aussi bien épistémologique et méthodologique, que politique et éthique. Avec Arborio (2017), anthropologue de la santé, nous considérons que l'expérience, est toujours située, tissant « son jugement d'une connaissance aléatoire, à la fois instantanée et non advenue. Elle est en ce sens toujours inachevée » (*ibid.*, p.56).

Pour autant, il ne s'agit pas de reproduire un clivage entre d'un côté, une médecine humaniste centrée sur le patient et de l'autre, une médecine scientifique à visée prédictive, basée sur des régimes de preuves objectivées, notamment par des études randomisées ; mais bien davantage de créer un dialogue afin d'articuler les démarches et les langages (Ferry-Danini, 2019). Pour ce faire, le savoir scientifique doit être transformé en une « médiation » grâce à laquelle la dimension quotidienne d'une affection puisse faire l'objet d'un partage, et par là même, d'une reconnaissance sociale. C'est à cette condition que le savoir du quotidien, basé sur un vécu puis une mise en mots adressée à un auditoire, peut atteindre sa véritable fonction d'expérience sociale. En effet, grâce à cette opération la maladie ne représente plus l'unique réalité d'un individu mais fait l'objet d'un traitement social de la vulnérabilité, pour lequel le groupe se mobilise en complément des aspects médicaux.

Notre hypothèse heuristique centrale consiste à poser que c'est en reconnaissant les différents systèmes de vérité : d'un côté, les apprentissages

singuliers des personnes malades chroniques et/ou en situation de handicap et des soignants qui les accompagnent, en donnant voix à ceux qui éprouvent ces phénomènes ; de l'autre, le savoir nosographique médical, qu'une contribution à l'amélioration des dispositifs médico-sociaux et de prévention en santé est possible. L'article prend appui sur les travaux réalisés dans le cadre d'une recherche intitulée : « Regards et expertises au croisement des parcours pour une santé humaine : vers quelle démocratie en santé ? » (2021-2022) financée par la plateforme appelée : « Sciences Humaines et Sociales – Santé » du Campus Condorcet en France. Plus précisément, il s'agit de rendre compte de l'une des valorisations des résultats obtenus, dont l'objectif consistait à « faire science autrement », sous la forme d'une Journée d'étude (2023) sur le thème de la participation démocratique en santé des acteurs directement concernés par une maladie chronique ou une situation de handicap, qu'il s'agisse de patients, de proches aidants, de soignants et de chercheurs en sciences humaines préoccupés par ce questionnement.

Le propos précisera les modalités et les enjeux de l'organisation scientifique de cette journée, qui ont permis d'inaugurer une nouvelle façon de faire science grâce aux « lectures théâtralisées » d'extraits choisis de verbatims, par deux comédiennes . L'idée d'utiliser ces lectures est ancrée dans une démarche d'élaboration subjective ; elle suppose que la représentation théâtrale conduise le spectateur à une réflexion à plusieurs niveaux. Des enjeux de divers sortes – sociaux, existentiels, pédagogiques et politiques (Arborio, à paraître) – émanent de ce processus ce qui engage l'auditoire à s'impliquer au-delà de la « simple » acquisition de connaissances théoriques, tout en écoutant la voix de ceux qui vivent la maladie au quotidien et en conservant une distance incarnée par l'actrice. Dans ce double mouvement de subjectivation et d'objectivation, l'auditoire va plus aisément prendre conscience des enjeux d'une expérience pathologique à travers la narration de son vécu.

Après une rapide présentation du projet, de la méthodologie suivie, nous préciserons : d'une part, le travail scientifique réalisé en vue d'opérer une sélection d'extraits de *verbatim* ; d'autre part, nous appréhenderons les dimensions de

refigurations des récits biographiques, afin que la réflexion conduite puisse contribuer à nourrir le champ de la formation multi-professionnelle en santé.

Ancrages théoriques de la recherche et méthodologie d'enquête

Cette recherche invite à considérer la problématique de l'engagement des patients et du public dans l'organisation des services de santé, l'élaboration des politiques publiques et conduit à réfléchir à la question de la participation sous l'angle démocratique.

Ancrages théoriques

Il ne s'agit pas ici de réduire la participation à la seule forme de démocratie représentative, d'autant que nombre d'auteurs et d'acteurs de terrain ont dénoncé depuis longtemps les limites de cette délégation de pouvoir, du fait de l'éloignement des représentants élus au regard de la diversité des réalités et des expériences concrètes des acteurs (Rosanvallon, 2006 ; Rancières, 2007 ; Blondiaux, 2008). La citoyenneté alors promue relève de la démocratie participative, qui se traduit par un « nous », une communauté vivante, toujours renouvelée grâce aux partages, aux questionnements, aux discussions. Ancrée localement, elle prend des formes diversifiées sur les territoires en fonction des réalités rencontrées et des personnes présentes.

Or, le processus de démocratisation en jeu conduit à envisager les enjeux de reconnaissance et de légitimité des expériences vécues et de la parole des acteurs concernés par une question. Dans le cadre du soin, la parole du patient compte et ce qu'il a à dire de son expérience mérite d'être sollicité, entendu, discuté avec d'autres patients, d'autres soignants, d'autres proches aidants. Ainsi l'égalité des droits du citoyen devant la loi, que les Grecs de l'Antiquité appelaient l'isonomie, ne tient que parce qu'est également reconnue l'égalité du droit à la parole de chacun des citoyens, l'iségorie. Dès lors, être reconnu partenaire de l'interlocution signifie également que le

« commun » s'élabore grâce et au fur et à mesure des échanges.

Reconnaître, promouvoir et faire dialoguer les différentes formes d'expertises relève davantage de la notion de démocratie en santé, que de la démocratie sanitaire (Demailly, 2014 ; Lefeuvre & Ollivier, 2018 ; Loignon *et al.*, 2018 ; Le Saout, 2022), du fait de ne pas restreindre le champ démocratique au monde de la santé, mais bien davantage de l'ouvrir aux domaines du social, du médico-social comme à tout citoyen. Dès lors, la dimension politique de démocratie en santé revisite non seulement la division sociale du travail politique mais réinterroge également l'ordre et la valeur des légitimités aux plans épistémiques et éthiques.

Les enjeux visés englobent et transcendent l'impératif moral de soulager la souffrance humaine et restaurer la dignité (Marcum, 2008). Il s'agit bien plus de chercher à articuler éthique et politique à travers la mise en place de temps de rencontre entre les personnes concernées afin d'ouvrir sur des préconisations estimées favorables à une plus grande prise en compte des personnes. Toutefois, il importe de ne pas omettre ni l'ambivalence, ni la part d'ombre ou de négativité du prendre soin, tant les projections sur ce qui est bon pour l'autre peuvent surgir (Jousset, 2018). Nous nous situons dans une logique, qui promeut la réciprocité des savoirs, corrélative d'une capacité d'autoformation et de souci de soi vivant pour tout sujet, telle que définie par Aujoulat & Sandrin (2019). Cette logique appréhende les apprentissages singuliers de chaque personne malade chronique et/ou en situation de handicap en lui donnant voix pour exprimer et discuter avec d'autres, à propos des phénomènes qu'elle a vécus relativement à la maladie chronique et/ou au handicap, ainsi que sur les éprouvés ressentis au niveau de leur corps de chair « Leib », comme l'a identifié Husserl (1980) et souligné Janner-Raimondi (2021) dans le cadre du vivre avec la maladie, dans le but d'apporter une contribution à l'amélioration des dispositifs médico-sociaux et de prévention en santé.

Autrement dit, s'il s'agit de favoriser l'expression, la reconnaissance et la mise en dialogue des savoirs expérientiels des acteurs : patients, proches aidants, professionnels du soin et de l'accompagnement et chercheurs, afin de vivre « au mieux

avec » la maladie chronique et/ou le handicap, c'est précisément parce que nous ne considérons pas que cela ne relève ni des seules qualités pédagogiques des soignants, ni de la « culpabilisation » du malade au motif qu'il serait seul responsable de sa situation (Aujoulat & Sandrin, Ibid, p.56). Avec Bonino (2008), nous pensons que la question politique de démocratie en santé dépasse la seule gestion de la maladie par le patient, quand bien même, il existerait un programme d'Education Thérapeutique du Patient visant à développer des compétences de littératie en santé (Van Den Broucke, 2014).

Le développement du pouvoir d'agir, encore appelé empowerment, selon Jouffray (2018) se comprend comme pouvoir d'agir sur sa vie incluant la notion politique d'émancipation au sens de Freire (2013), qui se réalise grâce au partage et à la mise en discussion critique des apprentissages expérientiels des uns et des autres. Ainsi que l'a souligné Artières (2004), lorsque la personne malade est invitée à s'exprimer et à mettre en dialogue avec d'autres ce qu'elle a appris de son expérience quotidienne de la maladie/du handicap, elle ne fait pas que produire un savoir sur la maladie/le handicap ; elle devient alors un vecteur de changement dans la considération des microchaînes d'action propres à chacune, qu'il s'agisse des effets perçus des traitements, des problématiques existentielles émanant de la maladie chronique/du handicap ou des questions d'alimentation, de sommeil, de douleur/souffrance, de vie familiale, de vie intime.

Avec Arborio (2014), concernant la santé, précisons que l'expérience émerge notamment de la traversée d'une souffrance, du latin « experiri » ; c'est-à-dire « éprouver ». Ainsi, au cœur du vécu dans l'épreuve survenue durant un parcours de vie, la dimension de l'aléatoire surgit *via* l'événement « maladie » ou « handicap » interrogeant alors brutalement les questions du « que suis-je devenu ? Pourquoi moi ? Que vais-je et qu'allons-nous devenir ? ». En ce sens, l'affection a partie liée à l'identité même du sujet, et à celle de son entourage dans la mesure où ce dernier traverse lui aussi le changement induit par la maladie et/ou le handicap et doit reconsidérer son rapport au monde. De nos jours, les maladies rares, celles dites «

orphelines » ou bien encore les réactions singulières aux traitements conduisent à des pronostics difficiles, voire, imprononçables, ce qui a pour conséquence, une incertitude à caractère épistémique autant qu'existentielle. En effet, les expériences qui en découlent relèvent de l'inédit et sont réfractaires à l'homogénéisation d'une nosologie conventionnelle. En tant que telles, elles opposent au « tri » catégorique (Lachenal, Lefève & Nguyen, 2014), la nécessaire narration d'une situation singulière de personne malade.

Dès lors, le caractère inédit de certaines expériences prête au récit une valeur d'autant plus signifiante, qu'il représente le lieu même de l'exercice d'une médecine dite empirique et clinique, distincte du modèle dominant de « l'evidence based medicine ». Dans celle-ci, la trame non maîtrisée de « l'événement » conserve une place dans la connaissance en santé. Penser la maladie et ses incertitudes à travers l'expérience de ceux qui la vivent ou qui la soignent au quotidien rejoint alors les prémisses d'une médecine « au chevet du patient », fondée sur la proximité et le dialogue (Arborio, 2017).

Par conséquent, la problématique de notre recherche s'est posée ainsi : Prendre en compte les expériences vécues de la pathologie : de la déclinaison des méthodologies de recherches participatives à l'identification des leviers et des freins à la participation des acteurs ?

Méthodologie d'enquête

Pour réaliser l'enquête empirique, nous avons constitué un groupe mixte (Goffman, 1972) à la fois pluri-catégoriel et pluri-disciplinaire composé de chercheur.e.s en sciences humaines et des sociétés (sciences de l'éducation, anthropologie, philosophie) ; de soignant.e.s, d'étudiant.e.s de 3^e cycle en sciences humaines ; de personnes vivant avec une maladie chronique, de proches aidants ainsi que des membres d'associations de patients ayant tous participé à des recherches participatives et par conséquent, dotés d'une expérience de ces projets. Ce choix s'inscrit dans le sillage de Vygotski (1925/1994) :

Nous nous connaissons nous-mêmes parce que nous connaissons les autres, et par le même procédé que celui par lequel nous connaissons les autres, parce que nous sommes à l'égard de nous-mêmes dans le même rapport que les autres par rapport à nous. [...] la conscience est en quelque sorte un contact social avec soi-même [...] (Vygotski, 1925/1994, p.48).

Nous avons ainsi réalisé quatre *focus groups* (Kitzinger *et al.*, 2004) en visioconférences, étant donné le contexte de pandémie COVID 19, afin de recueillir, croiser et discuter des expériences des différents acteurs impliqués dans des recherches participatives dans le but d'identifier des leviers et des freins à leur participation et de co-construire ensemble des préconisations. Les *focus groups* ont été enregistrés et retranscrits après avoir obtenu l'accord des participants. Les retranscriptions de l'ensemble des quatre *focus groups* ont été envoyées aux membres ayant retourné leur souscription concernant la charte d'engagement discutée en deux temps : le premier, en amont de la recherche lors de la réunion préalable, puis, à la fin de deuxième *focus group*. Un document rédigé fut envoyé demandant aux membres de s'engager concernant les points sur lesquels nous nous sommes mis d'accord en rapport avec l'exploitation et la diffusion des données (Janner-Raimondi, Baeza, Fontaine & Arborio, 2023).

Les *focus groups* composés de : 6 patients, proches aidants, membres d'association de patients ; de 4 professionnels dont 2 infirmières diplômées d'état, 2 formateurs à l'accompagnement ; 4 chercheurs ; 5 observateurs dont 1 doctorante, 2 docteurs et 2 enseignants-chercheurs, ont réuni 22 personnes en moyenne sur une durée de 3 heures, sans pause. Ceci nous a surpris, car nous étions plutôt habitués à différentes formes de décrochage lors des fréquentes interventions en visioconférence durant la période COVID. Le rôle d'observateur était attribué aux personnes n'ayant pas d'expérience de recherche participative en santé. Les 12 heures d'échanges ont représenté une retranscription écrite de 200 pages de texte, auxquelles se sont ajoutés 12 journaux de recherche, dont l'écriture *ex post focus group* était proposée aux participants pour faire mention de ce qui leur apparaissait important à ajouter, à nuancer à critiquer. Parmi les 12 journaux, l'un d'entre eux a été restitué intégralement

comme nous le verrons plus loin.

À chaque *focus group* était attribué un objectif précis : le premier, visait à recueillir les expériences de recherche participative faites par les personnes en sollicitant la réflexion du groupe ; le deuxième, visait à croiser les acquis d'expérience des recherches participatives en vue de dresser un premier bilan sur ce qui caractérise leur participation ; le troisième, cherchait à décrire précisément une situation concrètement rencontrée, jugée significative de la notion de participation ou non en vue de l'analyser en groupe ; le quatrième, visait à co-construire un bilan des caractéristiques et des préconisations de la participation des acteurs aux recherches.

Travail de sélection des *verbatim* pour lectures théâtralisées

Pour finaliser la recherche, outre les présentations académiques de restitution, le rapport de recherche (2023) qui en sont issus, nous avons le projet d'organiser une Journée d'étude, qui, non seulement donnerait à entendre les résultats sous différentes formes, mais contribuerait également à poursuivre le dialogue entre les différents acteurs concernés par les questions de participation et de démocratie en santé, afin de poursuivre la cohérence entre les visées de cette recherche, d'une part ; les modalités mises en œuvre, d'autre part ; et, enfin, les perspectives ouvertes par le projet « Education, récit et santé » Brésil-France ouvrant sur de nouveaux objectifs de recherche.

Dans la logique de participation démocratique, nous avons proposé aux membres des *focus groups*, qui le souhaitaient de procéder à une première sélection d'extraits à partir des 200 pages de *verbatim* transmis. Trois chercheurs ont contribué à ce travail de relecture et de sélection. Leurs choix se sont d'abord faits individuellement, puis ont été rassemblés dans un même fichier texte envoyé à la metteuse en scène (Marie-Pierre Mazzarini). Les choix ont été réalisés selon deux démarches : d'une part, des extraits de *verbatim* répertoriés pour chacun des *focus groups*. Sur les 200 pages de *verbatim* du corpus initial, ce sont tout d'abord 44

pages, puis 30 pages d'extraits sélectionnés. Ces choix faisaient apparaître les prénoms des interlocuteurs ainsi que des passages surlignés pour signifier à la metteuse en scène, qui allait en faire une lecture théâtralisée, les extraits plus précisément retenus, tout en donnant à voir quelques éléments sur le contexte des échanges. Voici un exemple d'extrait choisi par deux chercheuses :

Claire : (...) *Mais simplement pour vous dire, je crois qu'il y avait une ambiguïté étonnante dans la plasticité qui est générée par ce dispositif de recherche participative dans l'expérience en elle-même. Alors même qu'il y a du militantisme pour certains et une importance des rôles pour d'autres., il y a une navigation qui est très délicate avec tous ces concepts-là. Et en fait, la recherche, cette forme de recherche fait preuve d'une plasticité, d'une adaptation, d'une adaptabilité pas à l'autre, mais aux autres, à l'ensemble du groupe. Et j'ai la sensation que peut-être ça nous permettrait de redéfinir, de compléter la définition de la démocratie en santé dans ces formes de recherche. Parce qu'en fait c'est peut-être là que se situe un des cœurs de ce sur quoi on travaille et de ce qui nous réunit : c'est la capacité à grandir ensemble et pas en fonction de l'autre. Je pense qu'il y a peut-être encore une troisième dimension. On a beaucoup évoqué le dialogue, et le rapport entre le chercheur et le patient, ou co-chercheur en fonction des situations. Qu'il y a une autre... peut-être un autre niveau d'intersubjectivité dans ces recherches qui permet peut-être d'affiner le vécu de la communauté dans cet échange-là qui se joue simplement au niveau du duo. Et il y a beaucoup de termes en rapport avec le théâtre qui ont été utilisés ce matin. Et je trouvais que c'était très intéressant. On allait jusqu'au chef d'orchestre, mais il y a beaucoup de rôles, on parle de dialogue. On a parlé de distribution de la parole, enfin voilà. Il y a beaucoup de choses de cet ordre-là, et je pense qu'en fait, il me semble qu'il y a différentes échelles, pour reprendre ce mot d'intersubjectivité (Focus group 3).*

L'exemple ci-dessus donne à voir une première coupure visible avec les signes éditoriaux « (...) », qui ne laisse rien voir des propos qui précèdent. Puis apparaissent les choix qui mentionnent « la plasticité de la recherche », qui renvoie non seulement à l'identification de deux attitudes d'engagement non exclusives l'une de l'autre : le militantisme et la reconnaissance de donner voix aux personnes directement concernées, mais également l'exigence d'adaptabilité de la recherche elle-même, moins pour simplement entendre ce que chacune de ces personnes a à dire, que pour développer tous ensemble, une communauté de recherche avec différents niveaux

d'intersubjectivité.

Un autre chercheur a regroupé différents extraits traitant d'une question précise formant ainsi deux saynètes distinctes : d'un côté, celle des résonances que le récit des autres peut avoir au niveau du soi ; d'un autre, la temporalité nécessaire, non seulement à la prise de parole, mais aussi pour laisser résonner en soi les propos entendus, y réfléchir et donner à entendre cette réflexion. Chacune de ces deux saynètes représente entre 3 et 4 pages de texte, sans que des coupures apparaissent au sein des extraits retenus comme le montre l'exemple suivant :

Martine : Merci beaucoup, Charlotte, parce que votre propos fait vraiment écho aussi à ce qui a été dit en termes de chamboulement personnel auquel on ne s'attend pas. Et on ne sait pas ce que ça va chambouler en fait.

Charlotte : C'est ça.

Martine : On sait pas ce que ça va chambouler, on peut pas le savoir à l'avance et ça peut avoir des répercussions très profondes en fait. En tout cas je vous remercie personnellement de nous livrer votre expérience parce que c'est aussi une marque de confiance que vous nous faites, donc merci.

Charlotte : Justement, j'en ai jamais parlé à personne en fait donc... C'est vraiment... je vous le livre vraiment avec le ressenti que j'ai eu sur le... voilà, sur la demande que Jean-Charles et Clara m'ont faite en fait, je pensais vraiment pas que ça allait me chambouler à ce point.

Martine : Oui. Et justement, le fait de se sentir, vous avez dit au début « intruse », enfin vous aviez cette intrusion qui était perçue, qui était vécue difficilement, la pression de rentrer dans l'intimité aussi sans doute.

Charlotte : C'est ça.

Martine : Qui du coup résonne avec sa propre intimité. Est-ce que quelqu'un souhaite intervenir ? Dialoguer avec Charlotte ?

Cet extrait fait mention du récit d'expérience de recherche participative de Charlotte, patiente, formée à la recherche pour recueillir et analyser les récits d'autres patients. En réalité, son propos fait écho à un autre récit, préalablement donné par une infirmière, Nadine, qui, lors de sa recherche au domicile des patients, raconte combien elle fut « chamboulée » par leurs narrations d'expériences vécues, au point de ne plus être en capacité d'analyser les entretiens recueillis. Comme ~~Alors que~~ d'autres participants, notamment des chercheurs, demandaient alors comment cette dernière avait pu se sortir de cette situation de quasi-sidération, Charlotte, patiente et chercheure, revient par la suite sur ce chamboulement, pour évoquer le sentiment d'intrusion et de malaise ressenti, en écho à ses propres écrits durant la maladie de

son père. Elle signifie au groupe, ne jamais avoir raconté ce « chamboulement » jusqu'alors.

Les effets de résonances à soi et en soi ne sont jamais prévisibles d'emblée ni dans leur ampleur, ni dans leurs contenus, même si les chercheurs avisés en recherche qualitative reconnaissent ce phénomène : d'une part, parce que le rationnel ne saurait exister sans dimension sensible, partant, sans subjectivité ; d'autre part, parce que l'entretien qualitatif se vit comme rencontre avec l'autre, entraînant par là-même des interruptions, des méandres, des bifurcations dans le cours « ordinaire » de la vie, devenant ainsi « un rhizome » (Deleuze & Guattari, 1980).

(...) des inflexions dans la fluidité de l'action, semant un inconfort et une inquiétude qui peuvent être créateurs. Elle est susceptible de modifier les croyances et allant de soi et d'ainsi générer des idées nouvelles. La rencontre n'est cependant créatrice que si ceux qui y participent se rendent disponibles à l'inconfort et à l'inquiétude qu'elle produit. (BISSONNETTE, 2019, p.227).

Selon la formule de Bissonnette, la question devient : « suivre ou vivre la méthode » (*Ibid.*, p.228) en acceptant de s'immerger dans l'univers de l'autre, son espace et son territoire physique et symbolique, ainsi que les sensorialités, qui les caractérisent, au risque de penser être « dépassé » et de s'y perdre. Précisément, de nouvelles approches méthodologiques en recherche qualitative (Pink, 2007 ; Saint Pierre, 2011) émergent et les recherches participatives en vue d'œuvrer à une démocratie en santé ne sauraient les éviter.

Lors de la rencontre avec la metteuse en scène, rôdée aux lectures théâtralisées de propos tenus par des patients, notamment sur leurs expériences vécues de la maladie, du handicap, il fut rappelé que l'organisation de la Journée d'étude ne prévoyait pas une seule performance scénique sur la Journée, mais plutôt, l'ouverture de chacune des quatre tables rondes initialement prévues autour des dimensions centrales qui ressortaient des analyses des *focus groups*. Il s'agissait bien de *faire science autrement* non seulement en invitant différents représentants associatifs, patients ou militants, pour alimenter le débat sur les questions de participation, mais

en donnant à entendre différentes voix. De ce fait, il fallait organiser les extraits choisis en quatre saynètes, sur une durée moyenne d'environ 30 minutes. Laisser percevoir les dimensions dialogiques de participation et d'interactions lors des *focus groups*, ne fut pas difficile car de fait, la participation des intervenants ne s'est jamais faite sous forme de simples juxtapositions de prises de parole, dans la mesure où l'animation des *focus groups* était réalisée en ce sens.

À l'issue de cette rencontre, l'une des chercheuses a repris l'ensemble des extraits choisis pour parvenir à structurer un nouveau texte en quatre parties en prenant en compte trois nouveaux critères : tout d'abord, donner voix à chacun des participants de la recherche. Ceci nécessita de rechercher de nouveaux extraits de *verbatim*s, de façon à ce que chaque participant à la recherche se sente reconnu. Ensuite, il était décidé de donner à entendre le journal de recherche rédigé par l'un des participants, décédé depuis, dont le contenu était particulièrement important du point de vue de la question : « suivre la méthode ou vivre la méthode ? ». Enfin, il fallait organiser les extraits retenus autour de la thématique de chacune des tables rondes sur une durée de lecture à peu près équivalente.

Pour réaliser un tel texte scénique en quatre actes, il fallut parfois re-composer un ensemble à partir des extraits choisis en vue de donner à entendre une cohérence et une articulation des propos. La tâche a néanmoins pu être effectuée réunissant ainsi 19 pages d'extraits. Nous pensons que cela fut réalisable en raison de l'enchaînement des propos qui, d'un *focus group* à l'autre, se faisaient écho, mais également en rapport avec la structuration des *focus groups* autour d'objectifs définis comme des horizons d'attente. Ces enchaînements ont permis de repérer des catégories plus générales sous lesquelles ranger divers extraits de focus groups différents. Ainsi, par exemple, la thématique de *la place des acteurs dans le système de soin* renvoyant aux expériences d'*incompréhension entre les différents acteurs*, faisait écho au concept de refiguration identitaire successive relative au(x) récit(s) de soi (Ricoeur, 1983-1985), qui a pu être subsumé sous l'intitulé de la première table ronde : « *Entre assignation et transformation : la question des places en recherches participatives en*

santé ».

Bilan et lignes de perspectives pour une formation multi-professionnelle en santé

Plusieurs considérations sont à prendre en compte. Tout d'abord, il y a à considérer que ce que disent les propos recueillis lors des *focus groups*, ne renvoient pas et ne pourraient renvoyer exactement aux expériences vécues, précisément parce que le vécu se vit autrement que dans le langage verbal : au mieux, les propos langagiers y font écho, au pire, ils les dénaturent, sans qu'il y ait lieu pour le chercheur, ni à tenter de vérifier le propos, ni à incriminer la personne qui s'exprime. Pourtant, le sujet qui s'exprime dit quelque chose de ce qu'il a vécu, du comment il l'a vécu et du comment il nomme ce vécu passé dans le présent de la rencontre et de l'échange.

Aussi, le récit d'un sujet saisi dans sa singularité ne prend une signification que dans le croisement et le partage dialogique avec d'autres récits, sans qu'il s'agisse de le remettre en cause. Il s'agit ici non pas de vérifier le propos tenu mais de le publiciser au sens de rendre publique l'expression d'une expérience vécue dans sa chair et dans son esprit, qui ne font qu'un corps (Merleau-Ponty, 1945).

Par ailleurs, les différents récits, par les choix de coupes et de mises en voix, sont d'une part scrupuleusement respectés, d'autre part d'une certaine manière refigurés par le fait d'être interprétés par deux actrices qui prêtent leur propre voix aux paroles extraites des *focus groups*, d'autant que les deux voix jouent l'ensemble des protagonistes de la recherche. La théâtralisation permet au spectateur une reconnaissance de sa voix ou des voix qui l'ont touché mais aussi une mise à distance, les voix se mélangeant dans un double processus de subjectivation et d'objectivation. En faisant des différents participants à la recherche, des personnages qui ont accès à la scène à travers les deux mêmes actrices, non seulement la mise en dialogue participe à une possible circulation des savoirs qui émergent des différents échanges

entre les participants à la recherche, mais elle instaure un processus de fictionnalisation (Hubert, 2023) lui-même créateur de savoirs potentiels, ceux-ci accédant par là-même à une dimension plus « universelle » qu'on peut plus facilement s'imaginer. Notre recherche rejoint alors la littérature en ce sens que ses enjeux deviennent histoire à décrypter, et c'est à ce niveau qu'il s'agit également de faire science autrement, la participation ne se limitant pas aux acteurs de la recherche mais pouvant aussi concerner toute personne voulant s'y impliquer.

Ensuite, il y a à repérer ce que les propos entendus font à ceux qui les écoutent, pas seulement le soi propre du chercheur, mais également au soi des autres personnes présentes, lesquelles ne sont pas préparées à entendre ce qui advient et qui peut par là-même venir faire effraction. Ici, surgit la préoccupation morale du chercheur, qui se doit de veiller à ne pas blesser autrui, grâce au processus d'empathie encadrée par l'éthique (Janner-Raimondi, 2017). Notons que les récits entendus et discutés en *focus groups* ont corroboré l'hypothèse heuristique formulée.

Enfin, en écho à la question posée par Ferry-Danini (2020), il importe, y compris dans la formation des personnels soignants, comme à celle des accompagnants et des chercheurs, de s'intéresser à la dimension non seulement singulière de tout récit de soi, mais également unique, en veillant à ce que la publicisation faite aux récits des patients n'efface pas cette unicité de l'expérience et ne se transforme alors en un récit caractéristique d'un type de vécu de maladie, tel qu'il est attendu parce que quelques traits semblent se répéter. En effet, si le récit apporte quelque chose au soin, c'est bien parce qu'il donne chair aux catégories nosographiques, une chair singulière nécessairement unique. Les tables rondes de la Journée d'étude mentionnée ont donné lieu à 4 montages vidéos destinés à être utilisés en formation initiale et continue des étudiants de master en intervention sociale et en santé, y compris à l'université des patients (Paris 5 Catherine Tourette-Turgis). L'objectif de cette recherche-intervention vise à repérer les éventuels effets transformateurs des représentations des personnes qui visionneront les vidéos suivis de moments d'échanges sur les leviers et les freins à la participation des acteurs dans le cadre d'une démocratie en

santé.

Referências

ARTIERES, Philippe. Archives en danger : les archives des associations de lutte contre le sida. **Gazette des archives**, vol. 194, p. 106-116, 2004.

AUJOULAT, Isabelle, SANDRIN, Brigitte. Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé... ? **Revue Santé Education**, vol. 19, p. 50-56, 2019.

ARBORIO, Sophie. **Savoirs, incertitudes et expériences en santé** – Exemples en périnatalité et dans les - épilepsies sévères. Rapport d'Habilitation à diriger des recherches. Université de Lorraine, 2017.

BISSONNETTE, Joëlle. Vivre ou suivre la méthode ? Le dilemme de l'entretien. **Revue Recherches Qualitatives**, p. 227-231, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3917/ems.mori.2019.01.0227>. Acesso em 21 jul. 2023.

BLONDIAUX, Loïc. **Le nouvel esprit de la démocratie**. Actualité de la démocratie participative. Paris : Seuil, 2008.

BONINO, Sylvia. **Vivre la maladie** : ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.

DELEUZE, Gilles, GUATTARI, Félix. **Mille Plateaux**. Paris : Minuit. 1980.

FERRY-DANINI, Juliette. **Une critique de l'humanisme en médecine**. La « Médecine narrative » et la « phénoménologie de la médecine » en question. Thèse Sorbonne Université, sous la direction de D. Andler, le 17 juin 2019.

FERRY-DANINI, Juliette. La médecine narrative face à l'impossible singularité des récits. **Revue de la Société de Philosophie des Sciences**, vol. 7, n°2, p. 1-6, 2020.

GOFFMAN, Ervin. Stigmate. **Les usages sociaux des handicaps**. Paris: Minuit, 1975.

HUBERT, Bruno. **Le Droit à l'écriture**. Une éthique de la délicatesse au service de la démocratie face à l'anthropocène. Paris : Téraèdre. 2023.

HUSSERL, Edmund. **Méditations cartésiennes**. Paris : Vrin [1929/1980].

JANNER-RAIMONDI, Martine, BAEZA, Carole, ARBORIO, Sophie, FONTAINE, Cécile. **Recherches Participatives en Santé**. Paris : Téraèdre. 2023. (à paraître).

JANNER-RAIMONDI, Martine. Prise en compte des expériences vécues : de la chair des corps à l'intercorporéité dans le monde commun de la vie. **Questions vives-Recherche en éducation**, n°34, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/questionsvives.5213>. Acesso em 21 jul. 2023.

JANNER-RAIMONDI, Martine. **Visages de l'empathie en éducation**. Nîmes : Champs Social, 2017.

JOUFFRAY, Claire. **Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs**. Une nouvelle approche de l'intervention sociale. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.

KITZINGER, Jenny., MARKOVA, Ivana, KALAMPALIKIS, Nikos. **Qu'est-ce que les focus groups ?** Bulletin de psychologie, Groupe d'étude de psychologie, 57 (3), p. 237-243, 2004.

LACHENAL, G., LEFEVE, C., & NGUYEN, V. K. **La médecine du tri** (Vol. n° 6). Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Éd. PUF, 2014.

LATOURE, Bruno. **Habiter la terre**. Entretien avec Nicolas Truong. Paris : Eds Les liens qui libèrent, 2022.

LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland. **La démocratie en santé en question(s)**. Rennes : Presses de l'EHESP, 2018.

LEVINAS, Emmanuel. **Hors sujet**. Paris : Fata Morgna, 1987.

LOIGNON, Christine., DUPÉRÉ, Sophie, GODRIE, Baptiste, LEBLANC, Caroline. Dés-élitiser la recherche pour favoriser l'équité en santé. Les recherches participatives avec des publics en situation de pauvreté en santé publique. **Revue Éthique publique** vol. 20, n° 2 | 2018, Disponible em: <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/4058>. Acesso em 21 jul. 2023.

MARCUM, James A. **Reflections on humanizing biomedicine**. Perspectives in Biology and Medicine, vol. 51, n° 3, p. 392-405, 2008.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Phénoménologie de la perception**. Paris : Gallimard, 1945.

PINK, Sarah. Walking with video. **Revue Visual studies**, 22 (3), p. 240-252, 2007.

RANCIERE, Jacques. **La haine de la démocratie**. Paris : La Fabrique, 2007.

SAINT PIERRE, Elizabeth Adams. Post qualitative research : The critique and the coming after. **The SAGE handbook of qualitative research**, 4, p. 611-626, 2011.

STENGERS, Isabelle. **Réactiver le sens commun**. Lecture de Whitehead en temps de débâcle. Paris : La Découverte, 2020.

RICŒUR, Paul. **Temps et récit**, I, II, III. Paris : Seuil, 1983-1985.

ROSANVALLON, Pierre. **La contre-démocratie**. La politique à l'âge de la défiance. Paris : Seuil, 2006.

SAOUT, Christian. **La démocratie en santé**. Comprendre et s'engager. Rennes : EHSP, 2022.

VAN DEN BROUCKE, Stephan. **Health literacy**: a critical concept for public health. Archives of Public Health, vol. 72, p. 1-2, 2014.

VYGOTSKI, Lev Seminovitch. **La conscience comme problème de la psychologie du comportement**. Revue Société française, n°50, p. 35-49, 1925/1994.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)