

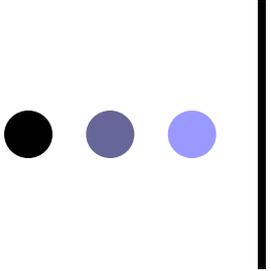
- ● ● | Recherches qualitatives et philosophie de la santé

- 1. La recherche qualitative

- 2. La problématique

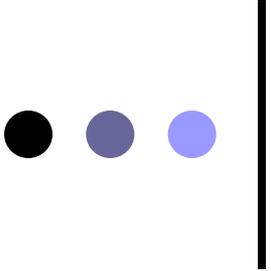
- 3. Méthodologie

- 4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne



1. La recherche qualitative

- La recherche qualitative regroupe tout type de recherche qui produit des connaissances sans statistiques ni autre moyen de quantification.
- Les données peuvent être en partie quantifiées mais l'analyse est **interprétative** => processus non mathématique d'interprétation mené dans le but de découvrir des concepts et des relations dans les données et de les organiser dans un agencement, un plan théorique explicatif.
- **! Elle ne se limite pas** à l'utilisation de méthodes/outils qualitatifs (entretiens, observations, analyses de documents/images) :
 - **Mais elle recouvre l'ensemble** du processus de recherche
 - *s'inscrivant dans un cadre théorique de référence déterminé*
 - *allant de la problématisation à la production des données et leur analyse*
 - *aboutissant à la conceptualisation et à l'écriture des résultats*
 - *et nécessitant la réflexivité des chercheurs*



1. La recherche qualitative

- Parmi ses caractéristiques :

- l'utilisation ouverte (non prédéterminée ni figée) des méthodes (de recueil de données et d'analyse)
- un processus d'analyse avant tout inductif pour une description et une compréhension du phénomène étudié : processus ouvert d'enrichissement et de révision cumulatif des questionnements et des résultats en fonction de ce que l'on trouve (plutôt qu'une vérification d'hypothèses ou de théories prédéterminées)
- l'accent mis sur l'exploration du point de vue de celles et ceux que l'on étudie
- la production de données détaillées, riches et complexes

- Ce processus permet de

- répondre à des questions du type "qu'en est-il" du phénomène étudié ("qui", "quoi", "quand", "où", "comment" et "pourquoi")
- Prendre en compte le contexte (micro-social ou de signification) sans appel à des "lois" générales (hors contexte)
- préciser et mettre à l'épreuve le cadre conceptuel du chercheur (ce qui implique notamment une réflexivité sur sa propre pratique, ses *a priori* et ses valeurs)

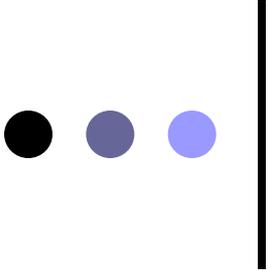
2. La problématique : un regard et un questionnement selon un cadre conceptuel

- Un exemple de recherche à partir d'un programme d'ETP dans l'après-traitement du cancer du sein localisé
 - **Un contexte** : un besoin de connaissances sur l'expérience et les pratiques d'un programme post-cancer d'ETP innovant (APA/alimentation)
 - **Une nécessité** : produire et (re)placer ces connaissances dans le cadre de l'après-traitement du cancer qui restait mal connu / mal compris
 - **Une question** : Comment étudier et caractériser cette période d'après-traitement 1. où la maladie n'est plus là (rémission) 2. alors que le patient a subi un traitement lourd (effets délétères, séquelles possibles) ?
 - **Lectures biblio (++)** : si l'on ne veut éviter d'être normatif sur l'expérience du cancer, il existe des limites au cadre médical et psychiatrique (ex. lecture en termes de symptômes psychiatriques ou d'adaptation, comme contrôle cognitif interne face au cancer ou l'après)

2. La problématique : un regard et un questionnement selon un cadre conceptuel

o Comment approcher l'après-traitement ?

- **Problématiser (1)** : L'expérience de l'après-traitement est regardée et questionnée comme une expérience subjective, individuelle (ie singulière) et sociale, relevant d'une approche globale et qualitative (non pas en clinicien mais dans un objectif de recherche)
- **Problématiser (2)** : L'après traitement est regardé et questionné comme une expérience spécifique, liminaire entre maladie et santé, dont les besoins de soin et d'accompagnement doivent être étudiés en fonction non seulement de l'histoire de maladie mais aussi de l'histoire et des normes de vie de la personne.
- **Un cadre théorique conceptuel** : la philosophie de la normativité de G. Canguilhem pour analyser la vie avec et après une maladie



Rappel : G. Canguilhem

- Santé et maladie conçues à partir de la **distinction entre savoir objectif et expérience subjective**, à partir de la **relation sujet/milieu** et de la capacité du sujet à faire varier ses normes de vie en s'adaptant à son milieu, mais aussi **en y instituant ses valeurs**.
Etre en bonne santé, agir sur et transformer singulièrement le monde
- => Conception individuelle (vs collective) du normal
- => Processus normatif également inhérent à l'expérience de la maladie (en particulier dans la chronicité)
- => Médecine comme compréhension et restauration des **normes individuelles** de vie de la personne

3. Du contexte de départ à la méthodologie de recherche

- De l'ETP à l'après-traitement comme expérience de santé/maladie
 - Contexte : programme d'ETP post-traitement (APA/alimentation)



- Problématique/théorie : qu'est-ce que l'expérience de l'après traitement du cancer étudiée à partir d'une perspective de la santé/maladie, subjective et globale, issue de la philosophie de Georges Canguilhem ?



- Méthodologie : comment faire pour étudier cette expérience ?
Quelle méthodologie cad quelle stratégie pour la recherche => quels choix de méthodes/outils ? sur quels terrain/avec quels enquêtés ? avec quelle analyse ?

3. Méthodologie : élaborer une stratégie de recherche

a. Produire des données

- Comment faire raconter l'expérience de l'après-traitement ?
 - **Cadre théorique** : référentiel pour mieux analyser ce qu'est être malade ou plutôt vivre après une maladie et le mettre en perspective/discuter
 - **Lectures biblio (++)** : intérêt approches narratives (Charon, Pierret)
=> l'après-Tt comme expérience => « récit de vie » => entretien biographique
 - **Stratégie de terrain/entretien** : choix de qui (échantillon), où (lieu) et comment (faire raconter)
 - **Qui** : femmes (< 1 an post Tt, âges, CSP) participant programme ETP (et ne participant pas)
 - **Cadre non médical** : hors de l'hôpital, chercheur, se raconter hors processus de soin
 - **Comment** : non directif / « que s'est-il passé d'important ? » puis « (pas) comme avant ? »
 - **Possible évolution dans le temps** : 2 entretiens à un an d'intervalle

3. Méthodologie : élaborer une stratégie de recherche

b. Analyser des données

- Les récits d'après-traitement comme données à analyser

- « *L'analyse représente l'interaction entre le chercheur et les données (interplay between the researcher and the data).*

Elle relève tout autant de la science que de l'art. La science parce qu'il faut un certain degré de rigueur et fonder l'analyse dans les données. La créativité se manifeste dans la capacité des chercheurs à nommer les catégories, poser des questions stimulantes, faire des comparaisons, extraire un ordre théorique nouveau, innovant, intégré et réaliste de données inorganisées. C'est cet équilibre entre la science et la créativité que nous cherchons dans la recherche. »

Strauss et Corbin, *Basics of Qualitative Research*

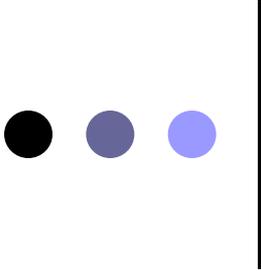
3. Méthodologie : élaborer une stratégie de recherche

b. Analyser des données

- « *Interplay between the researcher and the data* »
 - **Immersion dans les récits** : commencer par retranscrire soi-même
 - **L'analyse commence dès la production de données (Grounded Theory)** : aller-retour terrain / analyse caractérise une « enquête de terrain » :
=> être attentif et orienter les entretiens (ex : « comme avant »)
 - **L'analyse se fait au travers de l'écriture par le(s) chercheur(es)**
 1. par le codage (choix entre différentes procédures pour entretiens/récits : Dubar/Demazière, Kauffman, Strauss...)
 2. par l'élaboration de mémos et de diagrammes
 - **Différents moyens de trianguler** : biblios, discussions et relectures par des collègues, codage à plusieurs, restitutions, communications

4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne

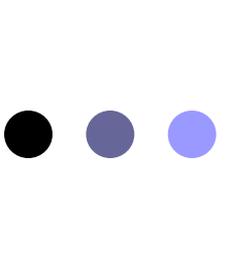
- **Susciter des récits subjectifs de la vie avec la maladie (entretien biographique)**
 - **Invitation à (se) raconter** : invitation ouverte et large sans imposition de problématique => solliciter un récit de soi (qui nécessairement dépasse et informe le récit de la maladie)
 - ! Mais c'est bien une sollicitation dans un cadre situé socialement : interaction chercheur/enquêté selon leurs caractères sociaux (ex. CSP-)*
 - **Retour sur soi** : les récits occasionnent un retour sur soi, sa vie, son monde qui excède la question médicale et ouvre notamment sur les questions de sens, et de valeurs
 - **Une parole et une écoute actives**: non pas simple recueil passif et neutre d'un témoignage, mais écoute attentive du chercheur, tournée vers la compréhension dont les relances impliquent élaboration, souvent catharsis et parfois soulagement pour la personne
 - ! Mais ce n'est pas un cadre thérapeutique même si les personnes peuvent dire que c'est une expérience qui leur fait du bien*



4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne

o Orienter le regard et permettre la découverte

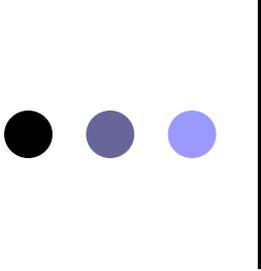
- **De pratiques, d'activités** : porter un intérêt à la vie quotidienne : ce que fait (ou non) la personne
- **De normes de vie** : « manières de vivre » avec et après la maladie, non seulement en fonction de troubles / séquelles, mais de changements existentiels, relationnels et sociaux
 - ce que l'on éprouve : sensations, émotions, sentiments, conceptions de soi, de son corps, de l'existence
 - ce que l'on expérimente dans ses différents mondes sociaux et interactions
- **De valeurs subjectives** : valeurs, jugements, priorisations implicites et explicites que les personnes portent sur elles-mêmes, leurs situations, activités, vie :
 - positif et négatif, important et accessoire...
 - pressé et ce qui peut attendre, vrai et factice, sincérité et mensonge etc.



4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne

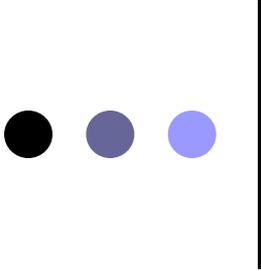
o Abstraire des catégories et des concepts

- **Mieux comprendre l'expérience du cancer** : proposer de manière inductive certaines idées plus générales, catégories ou concepts qui aident à mieux comprendre :
 - Après-traitement d'un cancer localisé :
 - entremêlement dans une vie de « motifs de vie » selon les dimensions de l'existence : « bouleversement », « transformation », « confirmation », « continuité »
 - Rapport à soi dans l'ETP (AP/alimentation) en phase de rémission :
 - différentes normes de vie face aux recommandations d'hygiène :
 - vie « sans prévention », « saine », « auto-contrainte » ou « auto-normative »
 - Phase avancée du cancer :
 - un motif de vie partagé : « essayer de vivre presque normalement et faire face au futur et aux craintes pour soi »



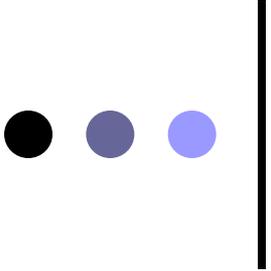
4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne

- Recherche qualitative et perspective canguilhemienne permettent de documenter
 - d'autres **expériences** subjectives et processus de changements subjectifs
 - d'autres **besoins** de soins et d'accompagnement, médicaux et non médicaux, propres à l'**après maladie et l'après traitement**
- **Par ex. Etude « Revivre » (ILPEM/FMR/VLM) sur l'après traitement curatif dans la mucoviscidose et la drépanocytose :**
 - Kaftrio (muco), greffe de cellules souches hématopoïétiques (drépa)
 - Méthode : Entretiens avec patients et professionnels, recherche participative
 - **Remise en cause de l'idée même de guérison** : distinction critères objectifs médicaux et expérience subjective des personnes : primauté du jugement subjectif de la personne malade ; distinction temporalité des traitements médicaux/temporalité subjective du rétablissement : traitement comme nouvelle épreuve (anxiété, tristesse, dépression); « guérison » comme processus subjectif et normatif (vs état) (Canguilhem).



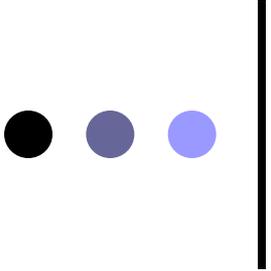
4. Recherche qualitative et perspective canguilhemienne

- « Etre malade autrement » (plutôt que guéri, statut complexe de « ni malade, ni bien portant ») : **séquelles, dépendance aux médicaments, génétique**; se perdre comme seulement malade ; s'accepter comme vulnérable
- **Nécessité d'un accompagnement individualisé et global**, non strictement médical : requérant la coordination de professionnels de santé et **d'autres** acteurs (pairs, sport, coach, assistante sociale) (apports et limites du modèle des soins de support) => L'après traitement, comme la maladie, est une « tâche pratique » (Mol)
- **Problématique identitaire et existentielle** : « Reprise biographique » plutôt que « rupture biographique » (Strauss, Bury) (**dialectique rupture/continuité**) : devenir autrement le même et devenir soi-même (au-delà de la maladie mais pas sans elle) ; double sens du mot « reprise » : reprendre, « recoudre » avant/après et reprendre à nouveaux frais, réinventer son identité ; revivre = nouvelle relation à soi, continuité et intensité du vivre (Worms) ; réévaluer son rapport au monde et ses priorités (Canguilhem)



Conclusion

- o La recherche qualitative permet de :
 - appréhender l'expérience de la maladie, du traitement ou de l'après traitement comme une expérience à la fois singulière et sociale des personnes
 - mobiliser l'interdisciplinarité et articuler plusieurs théories et disciplines (psychologie, philosophie, sciences sociales) pour décrire le vécu et les différentes dynamiques (normatives, sociales) des personnes malades
 - penser les limites de la médecine actuelle à partir des besoins des personnes, et faire des propositions inscrivant la médecine dans une philosophie du soin, médical et non médical



Quelques références

G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966

G. Canguilhem, “Une pédagogie de la guérison est-elle possible?”, *Nouvelle revue de psychanalyse*, 1978

J. Corbin, A. Strauss, « Accompaniments of chronic illness : changes in body, self biography and biographical time », *Research in the Sociology fo Health Care*, 6, 1987, p. 249-281

J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé*, Armand Colin, 2^e ed. 2023.

C. Lefève (dir.), *Autour de Canguilhem. Vie, médecine et soin*, Paris, PUF, 2024

JC. Mino « « Education du patient et rapport à soi après un cancer du sein. » *Santé Publique*, 2020, 32 (4) : 291-300

JC. Mino, C. Lefève, *Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi*, Paris, Dunod, 2016

A. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Ed. Mines, 2009.

F. Worms, *Revivre*, Flammarion, 2012