

---

# Construction d'outils de recherche : les postures de chercheur-malade et de malade-chercheur

Elisabeth Nello\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre de Recherche sur la Formation (CRF) – Conservatoire National des Arts et Métiers [CNAM] :  
EA1410 – 2, rue Conté 75003 Paris, France

## Résumé

L'objectif de cette communication est de montrer comment le recours à un cadre épistémologique et à une méthode ont permis de distinguer lors des enquêtes les postures de chercheur-malade et de malade-chercheur. Notre travail de recherche a été réalisé dans un collectif de chercheurs en sciences de l'éducation.

L'évolution exponentielle des maladies chroniques constitue désormais une réalité sociale. La chronicité a eu pour conséquence de voir la maladie chronique apparaître et s'installer hors des murs des institutions de soins et de la sphère privée du malade, ce qui a marqué un tournant au niveau sociétal par rapport au contexte de maladies aiguës qui avaient façonné l'organisation et la gestion des soins. Les institutions décisionnaires en matière de soins, d'emploi et de vie socio-culturelle mais aussi les sciences sociales et humaines sont ainsi sollicitées afin d'appréhender l'enjeu majeur de produire des connaissances compréhensives et évaluatives afin de mettre en œuvre des programmes d'actions de s'adapter aux conséquences pour tous de ces changements du paysage sanitaire.

Ce sont ces exigences pour produire des connaissances scientifiques qui nous ont amenés à faire le choix de saisir l'opportunité d'avoir une personne malade chronique au sein de l'équipe et de relever le défi d'élaborer de manière itérative des outils méthodologiques qui permettent au chercheur-malade de construire et de stabiliser progressivement sa posture afin de recueillir des données pour appréhender le cours d'existence en situation de maladie chronique.

Nous décrivons le processus de construction et la distinction entre deux postures, élaborées en deux temps. Lors d'une étape de familiarisation ethnographique au terrain et lors d'une étape au cours de laquelle nous avons tenté d'accéder à une remise en situation dynamique sur des épisodes longs pour retrouver la construction de l'expérience à partir des catégories de description de l'expérience proposée par Theureau en continuité des travaux de Pierce. (Denis Hauw & Yves Lemeur, 2013 ; Guérin & Zeitler, 2015)

En termes d'accès à la parole des malades chroniques, de données et de résultats, adopter la posture de chercheur-malade en situation d'entretien avec des malades, a permis de créer les conditions pour les accompagner vers des descriptions précises d'événements lointains, qui n'étaient pas uniquement un discours réflexif relatif à leurs parcours de vie, mais à une mise

---

\*Intervenant

en mots de la signification de leur activité passée en lien avec leurs instants de vie.

Pour ce qui concerne la posture de malade-chercheur, elle a conduit le chercheur :

- à s'approprier une sémantique de l'intelligibilité qui soit en rupture avec la sémantique de l'action propre aux domaines du soin et de la santé
- à présenter le déroulement des événements selon un prisme de description singulier des catégories d'expérience en garantissant une mise à distance de son rôle de malade dans cet environnement de travail.

### **Question transversale commune au symposium**

Comment la question de l'adressage a-t-elle émergé dans le cours de la recherche ?

Notre objectif était d'élaborer une méthode qui permette d'accompagner la mise en mots par les malades chroniques de la signification de leur activité passée de "soin de soi" dans leurs différentes "arènes de vie". La situation de double statut du chercheur a nécessité de créer un espace réflexif au sein d'un collectif de chercheurs pour élaborer des postures qui s'appropriaient à des interactions avec un autrui malade à vie et aux différents temps de la recherche.

### **Bibliographie**

Acker, F. (2006). Les compétences des malades. *Recherche en soins infirmiers*, 87(4), 57.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3.

Bézille-Lesquoy, H. (2010). *L'auto-didacte Entre pratiques et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.

Guérin, J., & Zeitler, A. (2015). La construction de l'expérience d'une malade diabétique dans un réseau d'éducation thérapeutique. In C. Tourette-turgis, J. Thievenaz (Eds), *Penser l'expérience du soin et de la maladie* (pp. 181–201). Paris : De Boeck.

Hauw, D., & Lemeur, Y. (2013). Organisation de l'expérience et cours de vie. In L. Albarello, J.-M. Barbier, É. Bourgeois & M. Durand (Eds). *Expérience, activité, apprentissage*. (pp. 163–189). Paris : PUF

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. (Avril 2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Retrieved from [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home : three line of work, *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.

Theureau, J. (1992). *Le cours d'action, analyse sémio-logique: essai d'une anthropologie cognitive située*. Berne: New York: P. Lang.

Theureau, J. (2006). *Le cours d'action: méthode développée*. Toulouse, France: Octarès. Weltgesundheitsorganisation (Eds). (2006). *Prévention des maladies chroniques un investissement vital*. Genève: Organisation mondiale de la Santé.

**Mots-Clés:** construction d'outils, postures de recherche, adressage, activité, malades chroniques, double statut