

Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration

Olivia Gross, Doctorante

Université Paris 13 – France

Rémi Gagnayre, Ph.D.

Université Paris 13 – France

Résumé

Cette étude explicite l'élaboration du concept patient-expert et entend illustrer l'apport des méthodes qualitatives pour caractériser ce concept. Avant de proposer une typologie du patient-expert et une définition de son expertise, il est nécessaire de caractériser les notions d'expert et d'expertise de manière générale. Dans cette recherche, les critères constitutifs du concept d'expert, grâce à une analyse thématique suite à une recherche documentaire approfondie, ont pu être repérés, rendant possible dans un second temps de préciser la nature de l'expertise des patients-experts. Le socioconstructivisme et la phénoménologie guident cette recherche et permettent de mettre à jour les interactions complexes nécessaires à l'actualisation de l'expertise et de la révéler dans ses manifestations, indépendamment de tout jugement de valeur.

Mots clés

EXPERTISE PROFANE, PATIENTS-EXPERTS, SOCIOCONSTRUCTIVISME, PHÉNOMÉNOLOGIE

L'émergence d'un concept peu étudié : celui du patient-expert

On assiste actuellement à deux phénomènes concomitants à la mise en doute des experts traditionnels et à l'accès au savoir pour qui le cherche : en conséquence de quoi, une expertise citoyenne se fait jour.

En effet, alors que les situations de besoin d'expertise se multiplient, un certain nombre de scandales sanitaires et environnementaux ont révélé que les experts étaient faillibles. Des auteurs donnent comme explication à cette situation que le savoir scientifique montre ses limites, ou bien remettent en question le statut des experts – et en particulier les critères qui permettent de les sélectionner – ou bien encore pointent leur manque de déontologie et en

particulier leur impossible indépendance vis à vis d'enjeux politiques, financiers ou idéologiques. (Berrebi-Hoffman & Lallement, 2009).

Par ailleurs, depuis l'avènement des nouvelles technologies de l'information et des forums qui leur permettent de s'organiser, les citoyens s'informent et savent désormais où se tourner pour chercher des connaissances. Ils sont devenus capables d'appréhender des questions complexes et de le faire savoir.

Notons que d'après Perriault (2002), « Internet agit comme un révélateur photographique d'aspirations qui lui sont antérieures » (cité dans Carré, 2005, p. 69) et que donc, il y avait des besoins inassouvis de connaissance avant cette mise à disposition du savoir.

À ce titre, et parce qu'ils posent un regard critique sur l'expertise traditionnelle, ils demandent à intégrer des dispositifs participatifs, et ce faisant, ils améliorent encore leurs compétences (Callon, Lascoumes, & Barthes, 2001).

La frontière est donc devenue floue entre les experts traditionnels et ceux que nous appellerons, par commodité, les profanes, dont la plupart ne sont plus des profanes candides (Topçu, 2006), mais de véritables « pro am », c'est à dire, des amateurs compétents. Dans certains domaines, seule leur formation initiale et le fait qu'ils aient une autre activité sociale les distingue des professionnels (Flichy, 2010).

C'est ainsi que dans les champs de l'environnement et du nucléaire notamment, les experts-profanes, ont obtenu une pleine et entière reconnaissance de leur expertise, y compris sur des problématiques radicalement scientifiques (Topçu, 2006, 2008a). Des recherches menées dans le domaine de la santé, auprès des associations des malades ont contribué à faire reconnaître l'expertise associative, en montrant par exemple sa réflexivité (Rabehorisoa & Callon, 2002), à partir de la collecte des expériences de malades ou sa capacité à analyser la littérature scientifique afin de proposer une forme de contre-expertise aux savoirs des professionnels, en alertant notamment sur des effets secondaires des traitements ou en assurant la promotion d'une association médicamenteuse non envisagée encore par les professionnels de santé. (Dalgarrondo, 2007).

Le patient-expert : compétences versus expertise

Or, si les personnes morales que sont les associations ont donc déjà vu leur expertise analysée et reconnue, ce n'est pas le cas des patients : très peu d'études les concernent (Epstein, 1995) et les contours de l'expertise portée par un individu particulier, même quand il s'agit d'un expert-profane, demeurent

flous (Topçu, 2008a). Quand il arrive qu'ils soient mentionnés, sous le nom de malades-experts, ces derniers ne sont présentés que comme des malades ayant été formés par leurs associations pour avoir un bon niveau d'informations (Rabeharisoa, 2009).

Pourtant, de nombreux patients œuvrent dans des associations et il serait logique de penser que l'expertise de l'association, puisqu'ils en sont les contributeurs, soit sur certains aspects, leur expertise. D'ailleurs, certains de ces patients revendiquent d'être des experts de leur maladie et de ses problématiques, mais en l'absence d'études, nul ne sait comment s'actualise leur expertise, et en particulier comment elle se traduit dans leur rapport à la maladie, aux soins et au milieu soignant.

À cela, s'ajoute le constat que les termes *expert* et *expertise* posent question, ce qui ne facilite pas les choses. Ils cumulent en effet deux inconvénients : ils sont en général lié à une pratique professionnelle et ils manquent de définition consensuelle.

Or, depuis la Charte d'Ottawa, (1986), il existe une volonté politique de rééquilibrer les relations médecins/malades, volonté qui a été affirmée en France par la loi de 2002 qui a reconnu le consentement éclairé et donc l'accès à l'information médicale.

L'avènement de l'éducation thérapeutique du patient et la philosophie, on pourrait dire l'éthique, qu'elle véhicule tend à affirmer que les compétences des patients sont réelles ou a minima, possibles (d'Ivernois & Gagnayre, 2001, 2009, d'Ivernois, Gagnayre, & IPCEM, 2011).

Dans les années quatre-vingt, la littérature ne parlait que du savoir inadéquat des patients (Segall & Roberts, 1980) aujourd'hui, l'acquisition de compétences par des patients fait malgré tout l'objet de nombreuses études (d'Ivernois & Gagnayre, 2009). Cependant, si la notion de compétences tend à être reconnue, la notion de patient-expert ou d'expertise du patient reste au mieux très discutée, quand elle n'est pas radicalement refusée. On peut noter que des auteurs se réfèrent aux croyances des patients pour étayer le fait que ces derniers n'auraient pas une expérience qui soit transmissible (Reach, 2009). Certains professionnels considèrent que le patient-expert est un oxymore : que les malades sont trop vulnérables pour pouvoir objectiver leur situation (Gross, 2008). Par ailleurs, certains auteurs craignent qu'ils ne deviennent leurs propres médecins ou n'aient des revendications qu'ils considèrent exagérées. Ils appréhendent, par exemple, qu'ils réclament d'exercer une fonction de professionnel de santé et être rémunérés pour cela, ou qu'ils généralisent une expertise qu'ils ressentent comme étant par trop singulière, trop en lien avec une histoire personnelle, pour être pertinente dans un contexte plus général

(Grimaldi, 2010; Reach, 2009). Reach formule cette dernière idée ainsi : « Le patient-expert n'est expert que de lui-même » (2009, p. 92).

Enfin, à ces obstacles s'ajoute que la lexicologie utilisée dans les articles oscille sans raison objective entre le terme de compétence, qui s'est aujourd'hui imposé, et celui d'expertise : certains auteurs réduisant l'expertise à la compétence. Reach (2009), notamment, donne comme définition de l'expertise : « le fait d'avoir une expérience et la capacité de l'utiliser pour agir » (p. 90). D'autres auteurs, par contre, prétendent parler de compétence alors qu'ils donnent l'impression, sans pour autant la nommer, de plutôt parler d'expertise. Enfin, ils sont un certain nombre à oser franchir le pas et à parler d'expertise, mais l'impression est forte qu'ils se limitent pour ne parler que d'expertise expérientielle (Barrier, 2008; Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010) qui, elle, soulève moins de débats contradictoires.

Le lien entre les notions d'expert ou d'expertise et celle de l'expérience est évident, à commencer par l'étymologie des deux mots. Il faut en effet beaucoup d'expérience pour être un expert, les connaissances seules ne suffisant pas, bien que Shanteau, Weiss, Thomas et Pounds (2002) précisent que l'expérience est un indicateur de la séniorité, mais que l'expertise est plus vaste que cela : il faut de l'expérience pour être un expert mais l'expérience seule ne suffit pas. Ainsi, ces deux notions doivent être absolument distinguées.

On constate donc une absence de référentiel concernant l'expertise du patient-expert, et cette lacune pourrait être un des freins qui empêche que les patients-experts accèdent à une forme de reconnaissance. Partant de là, on voit que, dans le débat actuel, il est utile de questionner la nature de leur expertise et de la circonscrire.

Questionnement et choix méthodologiques d'une recherche qualitative

Pour contribuer à mieux définir ce concept, et partant du postulat qu'il existe des patients-experts, nous avons voulu rendre possible la description de leur praxis et apporter quelques repères pour être en mesure de la comparer avec celle des experts traditionnels.

Les questions qui guident cette recherche sont celles de la construction et de la nature de cette expertise : s'agit-il d'une contre-expertise, d'une expertise complémentaire à celle des professionnels, ou pourquoi pas, d'une expertise conforme à celle des professionnels?

Cette recherche nécessite de définir ce qu'est un patient-expert. Cela qui implique de passer par au moins deux autres étapes de caractérisation épistémologiques : il ne sera pas possible de définir ce qu'est un patient-expert

sans auparavant préciser la typologie des experts traditionnels et celle des experts-profanes.

La recherche qualitative est l'approche qui a été retenue pour élaborer ces idéaux-types de patients experts, mais selon les étapes de l'approche, des méthodes différentes ont été mobilisées.

Participer à la compréhension d'un nouveau concept implique des difficultés d'ordre méthodologiques et le but de cet article, comme de la communication orale qui l'a précédé, est d'exposer les postures et choix méthodologiques qui ont fondé le cadre théorique.

Les risques d'une recherche militante

Le sujet de notre recherche qui s'intéresse à la reconnaissance d'acteurs, aujourd'hui considérés comme faibles (Payet, Giuliani, & Laforgue, 2008) – cumulé à notre histoire associative et de mère de patient atteint de maladie rare, expose aux risques d'une recherche qui s'affirme donc par certains aspects comme une recherche militante. Le choix de mener une recherche phénoménologique exige que nous nous distancions de nos préjugés après les avoir énoncés (Giorgi, 1997) : nous reconnaissons effectivement un parti-pris pour notre sujet, ne serait-ce que parce que nous sommes issue du milieu objet de notre recherche. Ce qui est d'ailleurs assez courant : un certain nombre de recherches féministes sont faites par des femmes et celles qui portent sur une population immigrée particulière sont la majorité du temps menées par des chercheurs issus de la même immigration. Ceci posé, il s'avère que la proximité avec le milieu de la recherche peut se révéler être un avantage car elle facilite l'accès aux informateurs et à la compréhension, tant et si bien qu'elle est un outil repris par l'ethnométhodologie. Il est évident que notre approche socio-constructiviste, notre posture compréhensive, notre volonté de respecter le signifié, de cumuler une approche émique et une approche étique, ne peuvent se comprendre pleinement si l'on ignore notre double appartenance. En effet, ces approches et postures, comme notre souhait de mener une recherche participative, s'adosent à notre volonté de ne pas instrumentaliser les autres et de ne pas parler à la place des intéressés. Pour ces deux raisons, il n'était pas question de chercher à interpréter les propos des informateurs, ni de faire parler les faits : adopter la phénoménologie et une approche émique ont donc paru des évidences. Toutefois, nous ne nous interdirons pas de conceptualiser notre travail, à condition que les conclusions soient validées par les intéressés.

Au sens propre, un militant est quelqu'un qui se bat pour une cause, quitte à user de moyens tendancieux pour arriver à ses fins (désobéissance civique, insoumission, objection de conscience, action directe). On sent bien

que soupçonner une recherche d'être militante n'est pas loin de faire peser sur elle un discrédit et de la stigmatiser. Mais existe-t-il des recherches en Sciences Humaines qui ne soient pas des recherches militantes? À partir du moment où il est de bon ton de s'interroger sur les conséquences sociales des recherches avant que de les envisager, on imagine bien qu'il y a une injonction à opérer des tris dans les questions de recherche, et à les choisir en fonction de critères plus idéologiques que scientifiques.

Qui plus est, un thème fait souvent partie intégrante des automatismes des chercheurs qui le traitent, au point qu'après quelques années, et peu importe d'où ils parlent, ils ont tissé avec lui des rapports intimes, voire passionnés.

On pourrait imaginer que le militant se bat pour une cause, alors que la recherche est neutre. Mais, toute recherche contient, il nous semble, un désir de transformer la réalité : en changeant ce qu'il connaît du monde, l'homme ne change-t-il pas le monde? Le désir de connaissance n'est jamais totalement neutre, ni détaché de considérations plus pratiques.

Les injonctions politiques rappellent d'ailleurs à périodes régulières cet état de fait...

Alex Mucchielli (2005), empruntant à Le Moigne (1995) l'affirme : « la connaissance n'est que relative à ce qui convient pour l'action » (Mucchielli, 2005, p. 12). Cela signifie qu'il n'y a que des connaissances plausibles, qui « fonctionnent ». Mais les faire fonctionner nécessite d'en élaborer les présupposés, ce qui sous-entend qu'il y a bien des choix qui sont faits à tous les stades : depuis le choix du sujet aux théories qui viennent l'éclairer et qui viendront influencer sur les résultats.

Le fait que nous soyons issus du monde sur lequel porte notre recherche soulève des interrogations, mais cela ne semble pas être le cas de l'ensemble des recherches menées par les praticiens-chercheurs. La vraie question est celle de la scientificité de la recherche. On se rapproche de la question générique du colloque qui nous a réunis, et dont on a bien vu qu'elle n'appelait pas de réponses simples, mais qui est effectivement une question importante.

Si donc il ne s'agit plus que de culture scientifique, les risques de mener une recherche militante sont les mêmes que ceux qui habitent toute recherche : il ne devrait s'agir que de veiller à normaliser les méthodologies et les mettre en adéquation avec les exigences de la discipline, même si, dans le passé, les recherches menées sur les femmes par exemple, tant bien même lorsqu'elles ont été menées par des chercheuses académiques, ont été suspectées de militantisme, donc entachées. Certaines chercheuses, afin de ne pas être freinées dans leur carrière, n'ont pas eu d'autre choix que d'omettre

délibérément de leur curriculum vitae leurs recherches sur ce thème afin qu'il ne paraisse pas au centre de leur intérêt (Lagrave, 1990). On voit bien qu'il y a, comme on dit : « des sujets qui fâchent ».

Ayant côtoyé, lors de notre pratique associative, des malades acteurs de leur maladie qui revendiquaient le titre d'expert de cette dernière, après avoir collaboré avec eux, il nous a semblé intuitivement qu'ils méritaient cette dénomination. Toutefois, une série d'opérations a été nécessaire pour transformer une impression en une recherche scientifique déductive à l'origine de choix méthodologiques. Cette recherche est organisée en trois temps et chaque étape a nécessité une méthodologie propre.

Définir les concepts d'expert et d'expertise

Conduire une analyse thématique de la littérature après une recherche documentaire pour définir la notion d'expert – au sens classique du terme – peut être vue comme une recherche nomothétique, puisqu'il s'agit d'établir des lois générales. Elle a constitué le premier temps de notre approche qualitative.

Cependant, cette analyse rencontre plusieurs écueils :

- d'abord, la polysémie du concept d'expert qui est trop souvent utilisé à la place d'*expérimenté* ou qui est limité aux situations d'expertise (qui ne renvoient qu'à la fonction d'expertise et non à la nature de l'expertise); puis, au fait qu'il n'y a pas de définition consensuelle sur la notion d'expert. Enfin, le concept est particulièrement multi-critériel, et fait appel à des notions issues des sciences de la décision, de la psychologie, de l'éthique, des sciences sociales de l'innovation, des sciences de la connaissance... Pour finir, il n'y a pas de distinction entre la notion d'expert et celle d'expertise, ce qui pose question car intuitivement, on ressent bien que le fait de posséder une expertise n'est pas l'apanage des seuls experts.
- La constitution du corpus à étudier : les bases de données consultées (BIUM, ERIC, Medline, Google Scholar) n'ont permis d'identifier que peu d'articles car la très grande majorité d'entre eux traitent exclusivement des systèmes experts ou des expertises judiciaires ou bien encore des expertises médico-légales alors que dans le cadre de cette recherche, seule la nature de l'expert et non sa fonction était pertinente. Les auteurs mobilisés l'ont essentiellement été à partir de la bibliographie de deux ouvrages collectifs considérés comme des sources primaires : *The nature of expertise* (1988) et *Toward a general theory of expertise* (1991). Les vingt-quatre articles qui composent ces livres ont été analysés, trois auteurs qui se sont révélés majeurs dans ce domaine

ont été étudiés en profondeur (Shanteau, Germain et Einhorn). Un certain nombre d'autres articles cités dans ces livres ont également été intégrés au corpus d'analyse. Les bases de données interrogées régulièrement ont permis également d'obtenir des documents plus récents qui sont venus compléter ces données. Au total, une cinquantaine d'articles composent ce corpus.

Les articles, assez nombreux dans la culture anglo-saxonne, qui assimilaient l'expertise au fait d'être expérimenté n'ont pas été analysés sur le plan lexicologique, mais ils avaient l'avantage d'éclairer certaines notions, comme le lien entre expertise et expérience, expertise et la mémoire, la performance ou encore avec la qualité du savoir.

Les articles qui étaient directement en lien avec la notion d'expert, au sens qui est donné à ce terme dans la santé, ont eux fait l'objet d'une étude approfondie : tous les qualificatifs (appelés indices) attribués à l'expert ont été recensés, dans l'objectif de créer des entités abstraites (critères) pour les regrouper. Ce travail s'est révélé pertinent car chaque auteur proposant ses propres indices, sa propre définition de l'expert (Hoffman, Shadbolt, Burton, & Klein, 1995) catégoriser les indices permettait de mieux cerner le concept au moyen des critères suivants : *Savoir*, *Savoir-Faire*, *Faire-Savoir*, *Savoir-Juger*, *Savoir-Être* (qualités, aptitudes, attitudes), *Devoir-Être* (éthique et déontologie) et *Vouloir-Agir*.

Le nombre conséquent d'indices listés par les auteurs nous a conduits à conserver les indices les plus fréquemment retrouvés qui ont été intégrés aux critères rapportés dans la Figure 1.

Le concept d'expert englobant et dépassant celui d'expertise, après analyse des articles, dont ceux traitant de l'expertise du joueur d'échec, il apparaît que l'expertise soit le triptyque suivant : le cumul du *Savoir*, du *Savoir-Faire* et du *Savoir-Juger*.

Nous avons considéré que les quatre critères restants ne sont pas liés à l'expertise qui, par exemple, peut se passer de Faire-Savoir ou de Devoir-Être, puisqu'elle n'est pas toujours transmissible et ne nécessite pas une déontologie particulière.

La qualité de l'expertise dépend de deux éléments indissociables : du possesseur et du contexte. Car il est évident que la meilleure expertise ne saurait être que contextualisée : elle s'inscrit toujours dans un domaine de compétence précis, elle est en étroite relation avec les expériences des sujets et elle est favorisée – ou non – selon le contexte socioculturel.

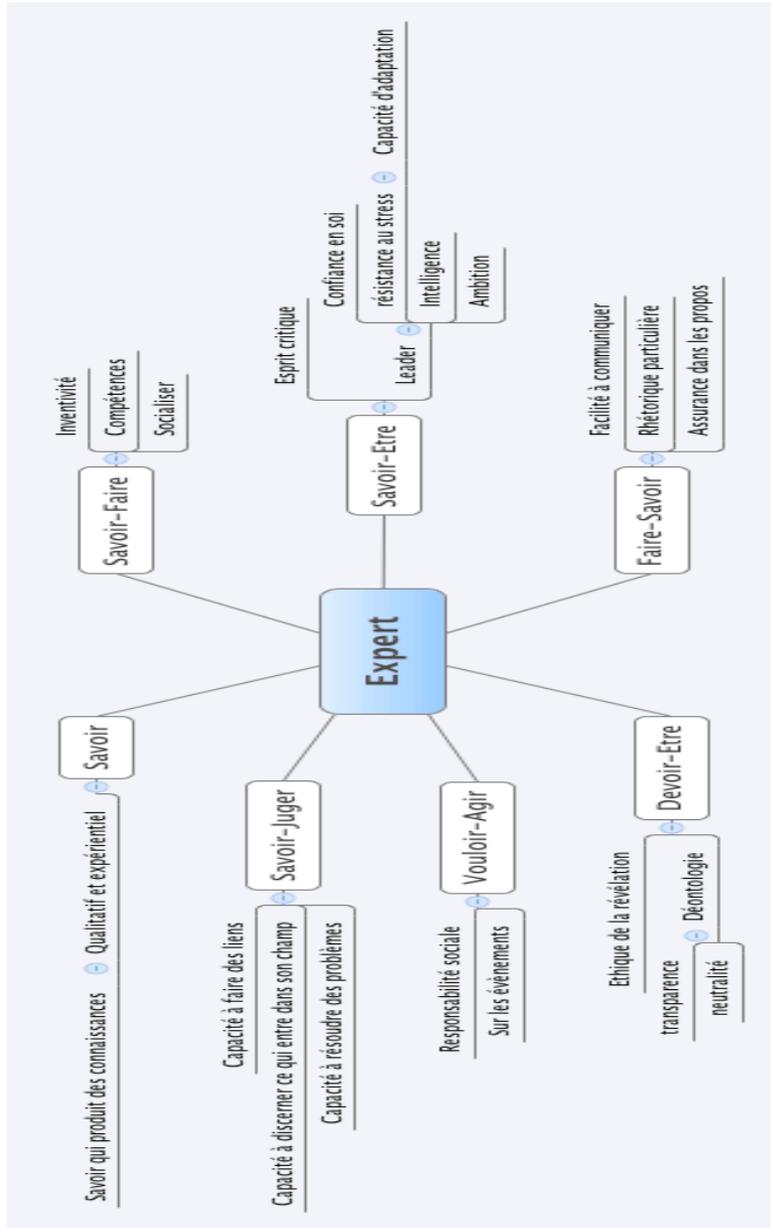


Figure 1. Proposition d'un cadre théorique de l'expert construit à partir d'une analyse de la littérature.

Transposition au concept d'expert-profane

Le deuxième temps a été celui de la modélisation du concept de l'expert-profane. Cette étape intermédiaire a été pensée pour préparer les entretiens réalisés auprès des patients-experts, entretiens dont l'analyse devrait permettre de proposer une hypothèse de cadre théorique du patient-expert.

En effet, à partir de la littérature existante, il n'était pas possible d'appréhender directement la figure du patient-expert : le détour par l'expert-profane s'imposait donc.

Ici, la recherche s'est faite herméneutique, puisqu'il s'agissait de procéder à des interprétations à partir d'un corpus très diversifié, en partie puisé dans des champs disciplinaires multiples, mais aussi dans notre expérience personnelle.

Les auteurs ayant étudié cette catégorie d'experts font part que l'expert-profane est autodidacte, que sa volonté d'acquérir des connaissances est une constante : ils précisent qu'il est engagé dans une « politique de la connaissance » (Epstein, 2001; Gaudillère, 2002; Topçu, 2008a). De plus, pour peu qu'ils ne parlent pas d'un « profane candide » (Topçu, 2008b, p. 40), ou d'un « profane comme table rase » (Blondiaux, 2008, p. 42), ils dessinent tous l'image d'un personnage voulant agir, intégrer des sphères de décision, qui possède un savoir technique, un bon esprit critique et entend contribuer à produire des connaissances (Barbot, 2002; Callon, Lascoumes, & Barthes, 2001; Talpin, 2008; Topçu, 2008a).

Quatre notions synthétisent ces données : celles d'acteur social, de *lead-user*, d'autodidaxie et d'intégration.

Ces notions offrent l'avantage que leurs critères et indices soient parfaitement identifiés, ce qui permet de prolonger notre premier travail et de proposer une hypothèse de cadre théorique de l'expert-profane :

1. Le concept d'acteur social tel qu'il est défini par Quivy et Van Campenhoudt est articulé selon deux axes : la coopération (Intégration, utilité, reconnaissance, ressources, finalités convergentes) et le conflit (Capacité de repérer enjeux et acteurs, de percevoir les règles du jeu, de gérer le conflit et conscience de sa marge de liberté). Cette vision de l'expert profane a le mérite d'attirer l'attention sur les réseaux dans lesquels il gravite, mais aussi de ne pas oblitérer les difficultés rencontrées, qui dans ce contexte sont constitutives et absolument pas disqualifiantes. On s'intéressera donc aux espaces, tant au sens propre (les réseaux ressources) que plus imagés (les règles du jeu, les marges de

liberté,...), aux motivations (utilité, reconnaissance) et aux capacités adaptatives.

2. Le concept de *Lead-User* (Bécheur & Gollety, 2006; Von Hippel, 1978) concerne également un usager, mais dans le champ de la consommation. Il s'agit d'un usager qui innove et met son innovation à la disposition de ses pairs. Dans une vision constructiviste, la rencontre d'un sujet pensant avec un contexte donné est source d'apprentissages. Or le *lead user* innove après avoir été confronté à un contexte qui après l'avoir formé, le sollicite. Son engagement, le fait qu'il se sente investi d'une impérieuse nécessité d'agir, n'est pas sans rappeler une des caractéristiques de l'expert, à savoir la volonté d'agir dans la cité. Cette figure de l'usager permet également de réfléchir aux liens sociaux qu'entretient l'expert profane avec ses pairs et de le voir, non comme un consommateur de savoir mais comme un producteur de connaissances.
3. La notion d'autodidaxie s'est imposée puisque le principe même d'expert profane sous-entend que la formation a eu lieu en dehors de toute relation pédagogique formalisée. Elle encourage à repérer quelles ont été les ressources sollicitées.
4. Enfin, le concept d'intégration a été sollicité car, comme des nouveaux immigrants, les experts profanes vont s'acculturer, assimiler une langue étrangère (dans ce cas, une langue scientifique), intégrer des codes différents. Les stratagèmes mis en place dans ce but, les capacités d'adaptation déployées ainsi que la qualité de cette intégration méritent d'être regardés, or il existe des indices objectifs énoncés par des auteurs, essentiellement canadiens, ayant travaillé ce concept (Tremblay, 1961).

Les critères et indices de ces notions ont été rapportés au critère du concept d'expert qui semblait le plus pertinent : ceux qui étaient en lien avec la personnalité ont été attribués au *Savoir-Être*, ceux qui étaient de l'ordre des connaissances ont été attribués au *Savoir*, ceux qui étaient de l'ordre de l'éthique au *Devoir-Être*, et ainsi de suite (voir Figure 2).

Patients-experts : de l'étude de cas à un idéal-type

Enfin, la dernière étape de recherche consiste et consistera à réaliser des études de cas auprès de patients repérés comme ayant des pratiques d'expert de leur maladie afin d'actualiser le modèle d'expert-profane plus précisément dans le champ de la santé.

N'ayant accès qu'aux propos déclaratifs des interviewés, et voulant en particulier sonder la nature de leur expertise, donc, de leur *Savoir*, de leurs

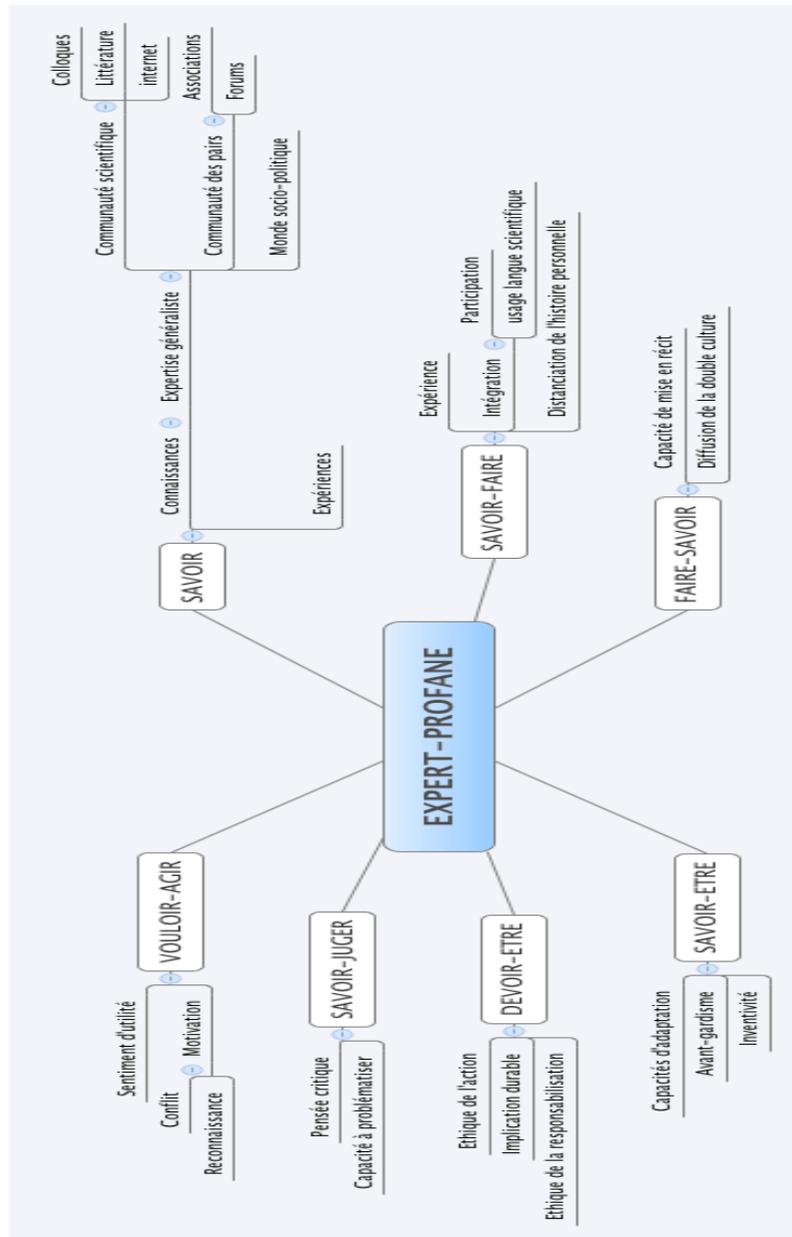


Figure 2. Hypothèse de cadre théorique de l'expert-profane.

Savoir-Faire et de leur Savoir-Juger, nous avons pris le parti de ne les étudier qu'en fonction de deux approches théoriques :

- d'une part, selon une approche socioconstructiviste qui permet d'appréhender les faits qui sont du ressort de l'acquisition du savoir, et en particulier de s'intéresser aux milieux où ce savoir se constitue et se manifeste. De plus, la nature de l'expertise des patients est au centre de cette recherche, mais il n'est pas possible d'isoler l'expertise du contexte dans lequel elle émerge : contexte personnel, contexte lié aux besoins inhérents à la maladie, mais aussi contexte législatif et celui de la démocratisation des savoirs. Il est question ici d'historicisme et d'interactivité, or, le socioconstructivisme « s'intéresse aux relations entre la pensée humaine et le contexte dans lequel elle surgit » (Berger & Luckmann, 2008, p. 46).
- d'autre part, selon une approche réaliste phénoménologique, incarnant en cela une philosophie de la connaissance selon laquelle la réalité est ce qu'elle paraît être, compte tenu qu'il n'y a que ses manifestations qui soient accessibles. À cet effet, nous pratiquons donc une *époque* délibérée, ne notant que les expressions du Savoir, des Savoir-Faire et du Savoir-Juger de nos informateurs. Autrement dit, quand un patient signale avoir écrit, par exemple, un livre d'immunologie, il ne nous appartient pas de nous poser en juge de sa qualité : nous prenons seulement acte du fait. Nous agissons de même concernant son Savoir-Juger lorsqu'il rapporte avoir constaté une lacune dans telle ou telle connaissance médicale.

Les patients participant de la recherche

Il ne s'agit pas de démontrer qu'un nombre important de patients sont des experts, mais que cette potentialité est une réalité explorable et dans cette optique, les participants à la recherche sont vus comme des co-chercheurs qui sont sollicités pour participer à la co-construction du modèle. Les informateurs sont choisis sur le préalable que chacun d'entre eux, tout patient qu'il soit, a une pratique d'expert sur et autour de sa maladie. Les sujets qui participent à cette recherche sont en grande partie cooptés les uns par les autres : ceci a été pensé et voulu pour trois raisons :

- Pour inscrire plus amplement encore cette recherche comme étant une recherche participative;
- Ce mode de cooptation étant, à date, celui des experts traditionnels, il est justifié de l'utiliser;

- Et surtout, il permet de ne pas choisir nous-mêmes nos informateurs, ce qui a l'avantage de ne pas créer de biais : autrement, nous serions à la fois juge et partie : d'une part les créateurs du modèle théorique et d'autre part, les responsables du recrutement : nous pourrions être influencé par notre vision implicite de ce à quoi doit ressembler un patient-expert.

Les quelques informateurs qui sont repérés par nous-mêmes, le sont parce qu'ils participent à des commissions institutionnelles et qu'ils bénéficient donc déjà d'un statut d'expert reconnu.

Ainsi, l'échantillonnage théorique est : « une petite quantité de quelque chose pour éclairer certains aspects généraux du problème » (Pires, 1997, p. 19). Cette affirmation part d'un présupposé humaniste, puisqu'elle induit une idée : que les hommes sont semblables dans leurs différences; qu'il y a donc un effet d'espèce.

Notre façon de constituer notre échantillon se base sur le présupposé que : « Les sujets ne sont pas retenus pour leur représentativité mais pour leur capacité de fournir un matériel inducteur d'hypothèses » (Van der Maren, 1996 p 320). Comme les informateurs retenus ont une pratique d'experts, ils permettent, dans un premier temps, d'enrichir le contenu du modèle dans toutes ses strates, de lui donner une consistance. La subjectivité des sujets, dans cette lecture de la réalité, n'est plus un problème, elle est au contraire leur richesse et la nôtre en tant que chercheurs, puisque l'accès à leur subjectivité ouvre notre réflexion, aux phénomènes, soit, mais surtout à leur résonance chez ceux qui les vivent. Et c'est l'étude de ces liens, qui permet, dans un deuxième temps d'identifier l'essence (Giorgi, 2007), c'est à dire, les invariants qui permettront de monter en généralité et de proposer un idéal-type.

Les données de ce corpus, en cours de constitution, sont issues d'entretiens semi-directifs. Bien que nous ayons élaboré un guide d'entretien précis, nous avons voulu laisser le meilleur espace d'expression aux informateurs : nous sommes donc le moins directif possible, nous contentant de reformulations quand il fallait relancer la parole, ne posant des questions que si un thème nous semblait ne pas avoir été couvert.

« Les informateurs ne seront bien disposés à l'entrevue que s'ils ne se sentent pas pris dans un entretien semblable à un interrogatoire policier » (Van der Maren, 1996, p. 313).

Chaque entretien est étudié avant de déclencher le suivant afin d'éventuellement, le cas échéant, y intégrer les faits nouveaux qui peuvent surgir.

Dans ce contexte où il s'agit de donner la parole à une population qui souffre d'un certain manque de reconnaissance, il apparaîtrait indigne de faire peser sur cette parole le moindre doute, à commencer par la soupçonner de messages latents tenus à son insu. La posture que nous adoptons fait donc des participants à l'étude en quelque sorte des co-chercheurs, puisque seule leur vision nous intéresse et que les résultats provisoires sont soumis à leur critique avant d'être stabilisés.

Aussi, l'analyse du corpus porte-t-elle sur les contenus manifestes qui ont été codés et analysés en unité de sens afin de réaliser une analyse paradigmatique. Une analyse causale a permis également de réfléchir les motivations.

Les exemples de situations limites ont été délibérément recherchés pour affiner notre réflexion, tout comme un certain nombre de thèmes dont nous avions anticipé, parce qu'ils étaient constitutifs du modèle théorique d'expert-profane, qu'ils seraient présents, comme la collaboration, les épisodes de conflit, l'implication durable, la maîtrise de la langue médicale...

Les six entretiens déjà réalisés et analysés laissent entrevoir la faisabilité de la méthode mise en place, et un certain nombre de points communs se dégagent parmi les parcours de vie recueillis : par exemple, on retrouve une forme d'altruisme rationnel chez tous ces patients ainsi qu'un sentiment d'efficacité personnel (Bandura, 1981, 2003) cumulé à un sentiment d'inefficacité d'autrui qui semble être à la base de leur « Vouloir-Agir ».

Dans leur vécu personnel avec la maladie, il apparaîtrait qu'ils ne soient pas des experts, mais des patients avisés qui argumentent, sont force de proposition, et *in fine* décident, n'hésitant pas s'il le faut, à changer de médecins.

En guise de conclusion

Ces premiers résultats doivent encore être confirmés par les entretiens de l'étude à proprement parler, car ces entretiens devaient avant tout nous assurer de la pertinence de la méthodologie. S'ils se confirment, et bien qu'il s'agisse d'une recherche exploratoire, une montée en généralité sera possible qui permettra de proposer une ébauche d'idéal-type du patient-expert. Cette figure pourra être comparée au concept d'expert qui a également été élaboré.

Les limites et les valeurs ajoutées de l'action des patients-experts seront aussi explorées, aussi bien telles qu'elles sont exprimées tant par les patients, que par les professionnels ayant eu à faire à eux. L'analyse de ces situations singulières permettra d'ouvrir une réflexion plus générale et cette recherche prendra alors un tour praxéologique, puisque l'analyse de ces données rendra

possible de proposer des pistes de réflexion sur la place que peuvent prendre ces patients dans le système de santé.

Références

- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck.
- Bandura, A., & Schunk, D. H. (1981). Cultivating competence, self-efficacy and intrinsic interest through proximal self-motivation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41, 586-598.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.
- Barrier, P., (2008). La compétence du professionnel de santé et la compétence du patient : quelles rencontres possibles? Dans J. Foucaud, & M. Balcou-Debussche (Éds), *Former à l'éducation du patient : quelles compétences? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*. Saint-Denis : INPES.
- Bécheur, A., & Gollety, M.(2006). Validation d'une échelle de mesure du profil de lead user. *Revue Française du marketing*, 206, 29.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2008). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Armand Colin.
- Berrebi-Hoffman, L., & Lallement, M. (2009). À quoi servent les experts?. *Cahiers internationaux de sociologie*, 1(126), 5-12.
- Blondiaux, L. (2008). Le profane comme concept et comme fiction politique. Dans T. Fromentin, & S. Wocjik (Éds), *Le profane en politique* (pp. 37-51). Paris : L'Harmattan.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil.
- Carré, P. (2005). *L'apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod.
- Chi, M., Glaser, R., & Farr, M. (2009). *The nature of expertise*. New York : Psychology Press.
- Dalgalarondo, S. (2007). Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse? Le cas des maladies rares. *Revue Française des affaires sociales*, 3(3-4), 171-191.

- Epstein, S. (1995). The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology and Human Values*, 20(4), 408-437.
- Epstein, S. (2001). *La grande révolte des maladies. Histoire du sida. Tome 2*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond.
- Flichy, P. (2010). *Le sacre des amateurs*. Paris : Éd. du Seuil et la République des idées.
- Gaudillère, J. P. (2002). Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux États-Unis et en France. *Politix*, 15(57), 103-122.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235- 261.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l' « expert profane ». *Les tribunes de la santé*, 2(27), 91-100.
- Gross, O., (2008). *Pourquoi faire une place au patient-expert à l'hôpital?* (Mémoire de Master inédit). Université de Paris 11, Paris.
- Hoffman, R. R., Shadbolt, N. R., Burton, A. M., & Klein, G. (1995) Eliciting knowledge from experts : a methodological analysis. *Organizational Behaviour and Human Processes*, 62(2), 129-158.
- d'Ivernois, J.- F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP*, 36, 11-13.
- d'Ivernois, J.- F., & Gagnayre, R. (2009). Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *ADSP*, 66, 33-34.
- d'Ivernois, J.- F., Gagnayre, R., & IPCEM (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Éducation thérapeutique du patient ETP/TPE*, 3(2), S201-S205.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vernas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. *Pratique de formations*, 57, 13-94.
- Lagrange, R.- M. (1990) Recherches féministes ou recherche sur les femmes? dans *Actes de la recherche en sciences sociales*, 83, 27-39.
- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 1, 7-40.

- Payet, J.- P., Giuliani, F., & Laforgue, D. (2008). *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.- P. Deslauriers, L.- H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-167). Montréal : Gaëtan Morin.
- Rabeharisoa, V. (2009, Mai). *Se mobiliser pour la santé avec les associations*. Actes du troisième colloque de la Fondation Groupama pour la santé : maladies systémiques et auto-immunes rares. Repéré à http://www.fondationgroupama.com/sante/connaitre_la_fondation/actualites_de_la_fondation/maladies_systemiques_et_autoimmunes_rares__les_actes_du_troisieme_colloque/p20/gallery_files/site/58/135/898.pdf
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002), L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 1(171), 65-73.
- Reach, G. (2009). Une critique du concept de patient éducateur. *Médecine des maladies métaboliques*, 3(1), 89-94.
- Segall, A., & Roberts, L. W. (1980). A comparative analysis of physician estimates and levels of medical knowledge among patients. *Sociology of Health and Illness*, 2(3), 317-334.
- Shanteau, J., Weiss, D. J., Thomas, R., & Pounds, J. (2002). Performance-based assessment of expertise : how to decide if someone is an expert or not. *European Journal of Operations Research*, 136, 253-263.
- Talpin, J. (2008). Mobiliser un savoir d'usage : démocratisation de l'espace public et confinement de la compétence civique au sein de dispositifs de budget participatif. Dans T. Fromentin, & S. Wocjik (Éds), *Le profane en politique* (pp. 159-184). Paris : L'Harmattan.
- Topçu, S. (2006). Nucléaire : de la mobilisation des "savants" aux contre-expertises associatives. *Nature science société*, 14, 249-256.
- Topçu, S. (2008a). Le nucléaire à l'épreuve de l'expertise citoyenne. Quels savoirs? Quels enjeux? Dans S. Topçu, C. Cuny, & K. Serrano-Velarde (Éds), *Savoirs en débat. Perspectives franco-allemandes* (pp. 147-170). Paris : L'Harmattan.
- Topçu, S. (2008b). Tensions liés à la rhétorique du « profane » : le cas du nucléaire. Dans T. Fromentin, & S. Wocjik (Éds), *Le profane en politique, compétence et engagement du citoyen* (pp. 85-110). Paris : L'Harmattan.

- Tremblay, M. A. (1961). Niveaux et dynamismes d'acculturation des Acadiens de Portsmouth. *Anthropologica*, 3(2), 202-251.
- Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Paris : De Boeck.
- Von Hippel, E. (1978). Successful industrial products from customer ideas. *Journal of Marketing*, 42(1), 39-49.

Olivia Gross est praticienne-chercheuse, a un Master en éthique et est actuellement doctorante au laboratoire de pédagogie de la santé EA3412 – Université Paris 13. Elle est, depuis 12 ans, élue associative dans le champ des maladies rares. Au titre de ses différentes compétences, elle est auteure du chapitre sur les maladies rares dans le traité de bioéthique (2010).

Rémi Gagnayre est médecin professeur des Sciences de l'Éducation (option santé) Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA3412 – Université Paris13. Il consacre ses travaux aux rapports Éducation-Santé en particulier dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.