

Entretien avec une personne concernée par une maladie chronique

UE Humanités Médicales – FGSM3

Présentation

L'UE Sciences Sociales et Humanités médicales vise à vous aider à développer votre professionnalisme : prendre conscience des enjeux sociaux et éthiques de la médecine, apprendre à considérer l'autre et à travailler de façon interdisciplinaire et interprofessionnelle.

Ce module consiste à s'entretenir avec une personne concernée par une maladie chronique. En vous intéressant à ce que la personne a elle-même appris à travers la maladie et son parcours, vous accédez à la « perspective-patient ».

L'entretien laisse la liberté à la personne de choisir ce qu'elle souhaite partager avec de futurs médecins. Vous allez rencontrer cette personne, non pas pour vous exercer au rôle de médecin ou de soignant, mais simplement en tant qu'étudiant·e, pour apprendre auprès d'elle. Cette personne sera, parmi d'autres, votre « patiente-enseignante ».

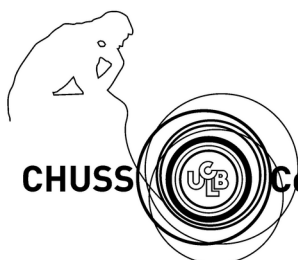
L'entretien devrait vous permettre de prendre conscience des contraintes qu'entraînent ces maladies, mais aussi de toutes les activités que mettent en œuvre les personnes qui y sont confrontées, ainsi que tous les savoirs et compétences qu'elles parviennent à développer.

Responsables de ce module

Nicolas Lechopier et **Margaux Dubar** (Collège des Humanités et des Sciences Sociales, Faculté Lyon Est),

Sarah Prudhomme, **Annick Gérard** et **Nicole Robert** (Pôle Patients pour la Formation et la Recherche, Faculté Lyon Est)

→ Contact : nicolas.lechopier@univ-lyon1.fr



EN BREF, que faut-il faire ?

Entre septembre et décembre, par équipe de 3 étudiant·e·s appartenant à la même demi-promo de stage, vous allez réaliser un entretien avec une personne concernée par une maladie chronique.

Cet entretien aura lieu en présentiel, à domicile ou au café (en tous cas, hors d'un lieu de soin) dans un lieu propice pour se mettre à l'aise pour évoquer les différents aspects de la vie avec la maladie.

Vous transcrirez cet entretien et remettrez cette transcription totalement anonymisée à l'enseignant.

Pendant des ED obligatoires qui auront lieu entre janvier et mars (avec des feuilles d'appel spécifiques à cet ED), votre groupe proposera un exposé oral à propos de cet entretien.

Une conclusion du module sera proposée en CM à l'issue de ces ED.

Consignes détaillées et conseils méthodologiques

Comment constituer une équipe ?

Vous vous mettez par groupe de 3. Vous pouvez constituer librement cette équipe à condition que *tous ses membres soient dans la même demi-promotion*. Pour déclarer votre groupe, vous utiliserez moodle (information sera donnée via le blog).

Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

Il y a plus de 10 millions de malades chroniques en France aujourd'hui. Il existe une liste de 30 maladies chroniques ouvrant des droits à l'Assurance maladie au titre des Affections de longue durée. Mais cette liste n'est pas limitative.

Disons que les affections qui ne peuvent pas être résolues sur une courte période ou qui réapparaîtront, et qui demandent des soins, sont appelées « chroniques ». Cela inclut les maladies respiratoires, infectieuses, les cancers, les douleurs chroniques, les maladies rares, les maladies neuro-évolutives, les accidents, le handicap (lorsqu'il y a besoin de soins), n'oubliez pas non plus les troubles de santé mentale qui touchent 1 personne sur 5, etc. (cette liste est non restrictive).

Quelle personne interviewer ?

Cette personne doit être concernée par une ou plusieurs maladies chroniques, être majeure, et en capacité de répondre de façon consciente à votre demande, d'exprimer son accord pour partager son expérience avec des étudiant·e·s en médecine.

Vous pouvez contacter des personnes qui vous sont indiquées par des associations, des personnes rencontrées en stage, par bouche-à-oreille, dans les médias ou sur les forums, etc.

Attention, **vous ne devez pas faire l'entretien avec quelqu'un qui vous est particulièrement proche** (par exemple, meilleur·e ami·e, parents ou proches membres de votre famille). Si vous pensez que l'un·e de vos proches serait volontaire pour partager son expérience avec des étudiant·e·s, dans ce cas, proposez à une autre équipe d'étudiant·e·s de le/la contacter. De façon générale, n'hésitez pas à échanger des contacts entre vous (en faisant du respect de la vie privée des personnes votre première préoccupation).

Essayer d'élargir votre recherche au delà de votre milieu socio-professionnel pour tenter de découvrir d'autres réalités de vie que celles que vous connaissez déjà. Adressez-vous aux **associations** d'entraide et de soutien, aux associations d'usagers, aux groupes d'éducation thérapeutique, aux centres sociaux, etc Si vous avez des difficultés à identifier une personne, adressez vous aux responsables du module ou au pôle patient pour l'enseignement et la recherche de la Faculté.

Comment prendre contact ?

Vous vous présenterez poliment et respectueusement, en tant qu'étudiant·e en médecine de la Faculté Lyon Est en 3^e année, en indiquant que vous vous les contactez dans le cadre de votre formation universitaire et que vous leur demandez un peu de leur temps pour y contribuer.

Le principe est de faire place au point de vue des patient·e·s dans la formation des professionnels de santé. Vous vous intéressez donc à l'expérience des personnes qui vivent avec une maladie chronique, et en tant qu'étudiant·es en médecine, vous proposez d'apprendre des choses importantes en partant de l'expérience des personnes.

Cet entretien n'est pas un interrogatoire ni un contrôle, ce n'est pas un entretien médical. La personne dit ce qu'elle souhaite dire, son anonymat et sa parole seront respectés.

Où se déroule l'entretien ?

Il sera réalisé obligatoirement hors du contexte de la prise en charge médicale. Par exemple à domicile, au café, dans un parc, en tous cas dans un lieu qui convient à la personne interviewée et qui est propice à l'évocation des différents aspects de la vie avec la maladie. Ainsi, la personne peut choisir le lieu et le moment de l'échange (contrairement aux consultations qui ont lieu dans un moment contraint. La personne interviewée est concernée personnellement par une maladie, mais elle n'est pas là pour une consultation médicale. L'objectif est pour les étudiant·e·s d'apprendre des choses qui sont complémentaires à celles apprises en stage.

Comment et pourquoi recueillir le consentement de la personne ?

Vous vous assurez que la personne est d'accord pour faire cet entretien (voir formulaire de consentement en annexe, à remplir en 2 exemplaires) et qu'elle a bien compris le cadre de l'exercice : il s'agit d'inclure le point de vue des patient·e·s dans la formation médicale, de s'intéresser à son expérience sans la juger. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

La personne doit être d'accord pour que vous enregistriez et doit donner son autorisation écrite. Vous êtes conscient·e·s que vous collectez des données personnelles, et que la personne a un droit à contrôler son image ou les informations qui la concernent, et que cela est de votre responsabilité.

Vous vous engagez à ce que cet enregistrement ne soit en aucun cas diffusé ni partagé avec d'autres personnes que les membres de votre équipe, ni utilisé dans un autre contexte, ni conservé sur un site de stockage de fichiers non sécurisé (par exemple l'utilisation de « google drive » est interdite). La copie physique de l'enregistrement restera sous la garde du groupe d'étudiant·e·s jusqu'au 1^{er} juillet suivant l'entretien, date à laquelle toutes les copies multimédia seront supprimées, pour ne conserver que la transcription anonymisée.

Qu'est-ce qu'un entretien qualitatif ?

Les entretiens qualitatifs ne se déroulent pas comme les entretiens médicaux. Les entretiens médicaux, du type « interrogatoires », servent à recueillir et trier des informations cliniques : leur but est de pouvoir disposer des informations nécessaires à la prise de décision.

Les entretiens qualitatifs, eux, sont réalisés dans le but de discuter d'une thématique et d'essayer de comprendre le point de vue et la réalité de la personne avec qui on s'entretient.

L'idée centrale est alors d'écouter au maximum la personne volontaire autour d'une thématique (celle de la vie avec la pathologie chronique) pour comprendre ce que cette thématique signifie pour elle. La démarche doit permettre un recueil honnête et déontologique (sans contraintes) et vous devez limiter au maximum l'apport de vos connaissances dans la discussion.

Parmi trois types d'entretiens existant dans les méthodes des sciences humaines et sociales, vous conduirez un entretien dit « semi-directif ». Il prend la forme d'un espace d'échange convenu durant lequel vous allez avoir une conversation avec votre interlocuteur au sujet d'une interrogation que vous avez.

L'idée principale est de permettre à la personne interviewée d'aborder librement les domaines de discussion qui sont en lien avec votre question. Il ne s'agit pas de poser des questions et d'en obtenir une réponse brève et concise qui tombe pile dans ce que vous attendiez. Si vous obtenez une réponse exactement comme vous l'attendiez c'est sûrement que vous avez contraint votre interlocuteur à satisfaire votre attente au lieu de donner sa vision des choses.

(Ce n'est d'ailleurs pas systématiquement signe de votre mauvaise volonté car dans les entretiens, cela signifie que la personne en face souhaite en partie correspondre à vos attentes et que vous avez tendance à interpréter certaines phrases dans le sens qui vous arrange sans vous en rendre compte)

Pour éviter d'influencer un entretien, il vous faut considérer plusieurs temps de conduite d'un entretien : 1) la préparation, 2) la conduite, 3) l'analyse.

Comment bien préparer l'entretien ?

Il vous faut établir une grille d'entretien dans laquelle faire une liste de mots clés ou de thématiques qu'il faudra dans la mesure du possible inviter votre interlocuteur à aborder.

Une fois l'ensemble des points qui vous intéressent notés sur ce carnet ? Papier ? Dans votre tête ? Il vous faut prendre le temps de considérer le rendez-vous : à quelle heure (éviter les temporalités trop contraintes par une occupation ensuite pour laisser à la personne le temps de vous parler autant qu'elle le souhaitera). Proposer un lieu qui ne soit pas forcément contraint ou trop bruyant. Privilégiez un endroit calme, où vous ne serez pas dérangés et où votre interlocuteur se sentirait à l'aise et libre de parler comme il le souhaite. N'hésitez pas à proposer un café ou un goûter en même temps (attention aux impossibilités alimentaires liées à la pathologie du patient).

Lors de l'entretien, pensez à enregistrer (et ayez vérifié avant que vous en avez la possibilité : batterie chargée, mémoire, stockage, etc.). Cela vous permet d'être pleinement attentif au contenu de la discussion sans que cela dépende de votre prise de notes.

Comment conduire un entretien semi-directif ?

L'entretien dure généralement entre 30 et 50 minutes, parfois plus, parfois moins. L'entretien ne devrait pas excéder 1h30.

Prévoyez une partie initiale durant laquelle vous allez discuter avec la personne, qui va se mettre en confiance au fil de la discussion pour se sentir libre de dire ce qu'elle pense vraiment.

Vous inviterez de manière large la personne à parler de son expérience de la maladie et des soins. Par exemple : « Pourriez-vous nous parler de votre maladie, de la manière dont vous la vivez, et ce que vous faites en pratique pour vous soigner ? » Ou encore « Pourriez-vous nous parler de ce que votre maladie vous amène à vivre ? Quels implications cette maladie a pour vous dans votre quotidien ? ».

Vous devrez alors suivre l'histoire et de son élaboration en acceptant les zones d'incertitude, en acceptant aussi les éléments qui ne ressortent pas d'une lecture biomédicale standard. Il est important de bien écouter la parole de la personne sans la couper. Vous êtes attentifs, vous montrez que vous écoutez.

Relancez si nécessaire, en rebondissant sur ses phrases avec le moins de mots possible. Une technique de relance consiste à reprendre les derniers mots utilisés par

l'interlocuteur en les ré-énonçant de manière interrogative afin de l'inviter à poursuivre et à préciser son développement.

Si la parole s'épuise vous pouvez utiliser une relance plus ciblée en tentant de saisir les représentations de la maladie et des traitements qui n'auraient pas été spontanément abordés : le vécu de la maladie et ses répercussions sur l'identité personnelle ; les aspects socio-économiques (travail, revenus, position sociale) ; la mise en œuvre de trucs et astuces pour se soigner ; les aménagements de sa vie familiale et/ou professionnelle ; les relations avec médecins et autres soignants, leurs représentations de la maladie, etc.

Vous demanderez pour finir au patient ou à la patiente pourquoi il ou elle a accepté de réaliser cet entretien, quelles étaient ses attentes ou ses appréhensions.

Pourquoi et comment transcrire l'entretien ?

Après cela, vous transcrirez l'entretien de façon intégrale, linéaire et fidèle, en vous partageant le travail au sein de l'équipe.

Attention : vous devrez y passer beaucoup de temps c'est un travail fastidieux, mais nécessaire. Pourquoi ? Transcrire permet de rester attentif à la façon dont s'exprime une personne, aux mots qu'elle emploie. Cela permet aussi de prendre du recul sur les impressions « à chaud » de la dynamique de l'entretien, et pouvoir réanalyser l'entretien posément après coup,

La transcription de l'enregistrement se fait au mot à mot, si possible en incluant les silences (comptez le nombre de secondes de silence), les tics de langage, les erreurs, les bégaiements, et tous les autres détails que vous auriez imaginé pouvoir faire disparaître : ils sont parfois des indices implicites d'une hésitation, d'un non-dit, de quelque chose qui indique que votre interlocuteur cherchait ses mots. Les transcriptions sont longues et il faut compter en moyenne 1h de travail pour transcrire 10 minutes d'audio.

Votre transcription sera à remettre en format « texte brut » (programme type « bloc-note ») sans aucune mention identifiante, après avoir répondu à quelques questions permettant de situer l'entretien (âge de la personne, genre de pathologie, etc.). Ces questions permettent d'avoir un tableau d'ensemble des personnes interrogées (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, famille de pathologie, membre ou non d'une association de patients). Ces analyses conduites par l'équipe pédagogique seront sans incidence sur la validation du module. Vous aurez, vous aussi, accès aux résultats.

Dans votre transcription, vous atténuez toutes les mentions qui pourraient permettre d'identifier indirectement la personne (par ex, le nom du médecin ou de son centre de soins, une fonction particulière, etc.).

La transcription de l'entretien servira de base pour construire votre exposé. Vous pourrez ainsi reprendre, citer et mettre en perspective des *verbatim* c'est-à-dire les mots mêmes de la personne.

Comment restituer l'entretien par un exposé oral en groupe ?

Lors des ED d'hiver, tous les groupes de 3 présenteront tour à tour leur analyse d'entretien, et échangeront avec des enseignants, des soignants, des patients et les autres étudiants.

Les consignes pour ces exposés (durée) vous seront précisées en cours d'année. Vous pouvez, si vous le souhaitez, utiliser des supports visuels. Si vous faites un diaporama, ne prévoyez pas plus de 4-5 diapositives en tout. Étant donné les objectifs pédagogiques, rappelés ci-dessus, il ne faudra pas passer plus de 30 secondes sur les aspects purement physiopathologiques, sauf si la compréhension de la suite l'exige.

Ceux et celles qui vous écouteront chercheront notamment à comprendre : Comment avez-vous identifié, contacté et réalisé l'entretien avec la personne ? Les éléments médicaux n'ont pas besoin d'être exhaustif, ils visent uniquement à permettre la compréhension des éléments de vécu. Quelles expériences vécues de la maladie, des soins, des relations avec les soignant·e·s, proches et professionnel·le·s ont été énoncées ? Quel est le rôle du contexte et des déterminants socio-économiques dans cette histoire ? Comment la personne s'est positionnée, de quelle façon s'est-elle saisie de la situation de l'entretien pour partager son expérience ? Qu'avez vous-même appris lors de cet entretien (les surprises, les points sur lesquels cet échange vous a fait bouger) ?

Conseils : entraînez-vous une ou plusieurs fois à la présentation afin de bien respecter le format indiqué pour l'exposé et également pour bien maîtriser son contenu. Sélectionnez les aspects que vous voulez développer ; de toute façon vous ne pourrez pas tout dire. Répartissez-vous équitablement la parole. Laissez place à votre spontanéité. N'hésitez pas à être imaginatifs dans la façon de présenter cet entretien.

Important : lors de votre exposé, si vous citez explicitement les mots de la personne, reproduisez-les de façon fidèle en citant la transcription de l'entretien. On saura ainsi distinguer les mots effectivement employés par la personne, et les mots que vous utilisez, vous, pour les interpréter et les comprendre.

Pour l'analyse, cherchez les champs sémantiques qui reviennent au fil de l'entretien, commentez, regardez et vérifiez si ce que vous avez compris sur le moment correspond bien à ce que la personne a dit (avez-vous coupé l'intervenant pour terminer sa phrase ? Avez-vous posé une question fermée sans vous en rendre compte ? Avez-vous reformulé un propos avec des mots que votre interlocuteur n'avait pas encore utilisés ?).

Et enfin, dites-nous ce que vous avez appris de cet échange.

Bibliographie & ressources

NB : Les PDF sont tous en ligne sur moodle

Parcours de Santé des Personnes Malades Chroniques, Guide créé par et à l'usage des personnes concernées, Collectif (Im)Patients Chroniques et Associés, 2^e édition 2019.

Baszanger, Isabelle. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie* 27 (1): 3-27.

Mol, Annemarie. 2009. *Ce que soigner veut dire: repenser le libre choix du patient*. Paris, France: Presses des mines. Ouvrage disponible à la BU santé en plusieurs exemplaires et en ligne sur moodle.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Olivier de Sardan, J.P. 2003. *L'enquête Socio-Anthropologique de Terrain: Synthèse Méthodologique et Recommandations à l'Usage Des Etudiants* _