

## **LA SUBJECTIVITE DU "CORPS VECU" FACE AUX NECESSITES METHODOLOGIQUES D'OBJECTIVITE**

Dans le cadre des questionnements de ce colloque, nous avons souhaité interroger la façon dont on peut avoir accès à l'intime du "corps vécu" à travers la maladie comme support de médiation. Cependant prendre en compte le vivant c'est être confronté à tous les aspects de la subjectivité, interrogée sur plusieurs plans tant en direction du chercheur qu'au travers de la rencontre avec l'autre.

Notre apport méthodologique propose ainsi de déconstruire l'implication du chercheur face à la subjectivité de la méthode d'investigation au travers de témoignages sur la thématique spécifique du corps décrit/vivant/vécu de malades chroniques avec des pathologies différentes. La question du positionnement épistémologique est donc ainsi posée : les résultats obtenus n'ont pas valeur de vérité, elles ne sont toujours que des hypothèses construites selon la subjectivité d'un chercheur. L'enjeu est bien d'analyser en profondeur les pratiques sociales au sein du terrain de recherche, et le cas échéant, d'en dégager les problématiques généralisables de la santé à d'autres terrains comme l'éducation, la formation. Pour ce faire, nous nous sommes appuyées sur l'ethnométhodologie afin d'analyser les procédures (et d'en décrire les propriétés) auxquelles les patients ont recours pour mener à bien "leur travail de malade" dans leur vie quotidienne : il s'agit pour nous de mettre en lumière les logiques de sens et les méthodes profanes de construction de la vie sociale, telles que décrites et vécues par les personnes elles-mêmes. Nous avons repris deux postulats de l'ethnométhodologie à savoir que tout acteur met en oeuvre des procédures de compréhension et d'interprétation des activités dans lesquelles il est pris mais aussi que toute action sociale est le produit d'un travail d'interprétation ce qui en fait un accomplissement pratique (Garfinkel, Schütz).

Dans des contextes relationnels, la conversation "naturelle" joue un rôle très important dans la création de cadres de référence partagés (Goffman, 1974, 1991) utilisés par les acteurs dans l'objectif de comprendre les principales questions qui les concernent. Cette conversation "naturelle" où le "je" du corps est engagé s'inscrit dans la convivialité, au sens décrit par Illich (1973) "des relations autonomes et créatives entre individus, et les relations des individus avec leur environnement" mais plus encore dans la confiance comme une des conditions de possibilité d'existence de communautés Simmel (1999) et comme une présupposition de toute action concertée (Garfinkel, 1963).

Les modes d'engagement des acteurs nous poussent à interroger l'aspect immersif des situations. En ce sens, la narration peut aider les participants à comprendre la raison par laquelle une question individuelle sur son corps doit être considérée comme un problème sociétal qui touche l'ensemble des malades chroniques. Ces témoignages, comme "mode d'expression qui est très présent dans nos échanges ordinaires" (Bézille, 2004: 74) viennent en appui de cette posture de chercheur grâce à des illustrations libérant des aspects de vérité.

Par une étude qualitative, nous mettons en évidence le contenu des interactions permettant une objectivation du matériau de recherche. Nous traiterons de deux points s'inscrivant dans le traitement méthodologique à savoir comment le chercheur observe et quels phénomènes apparaissent dans l'action d'être malade chronique.

## La subjectivité déconstruite/observée ?

Les interactionnistes affirment l'illusion de l'objectivité dans toute recherche sociologique. Pour autant l'oscillation, les va-et-vient entre terrain et apports théoriques dont l'enjeu est de construire l'analyse est bien l'utilisation de la *grounded theory* au service de l'observation. Parce qu'elle implique le contact, la relation immédiate avec les acteurs l'observation participante autorise cette analyse. Cela permet ainsi au chercheur d'adopter une double posture : il doit à la fois connaître de l'intérieur le terrain et dans le même temps conserver une juste distance, rendue possible par les éléments contextuels, environnementaux. Dans le cadre de notre recherche, le terrain de recherches est imposé à nous à la suite d'une note d'intention, rédigée par E. Jouet, portant sur la part du savoir des malades dans le système de santé. En référence à Garfinkel, pour qui les personnes en savent très long sur leurs pratiques de malade, nous avons choisi notre réseau d'amis comme terrain d'investigation afin d'obtenir la confiance nécessaire pour aborder de façon intime le vécu tant physique que psychique de la maladie chronique. Pour notre propos, nous avons retenu trois témoignages significatifs en raison des différences de leurs pathologies : Eve, Marie et Michel, tous trois volontaires, ont été informés de notre projet de recherche et intéressés par notre démarche de comprendre leur expérience de la maladie chronique.

Eve, 46 ans est laborantine dans un hôpital francilien. À la suite d'une mammographie de contrôle, une lésion tumorale est découverte et traitée depuis un an environ, et c'est au cours d'un voyage en voiture où son mari conduit qu'elle va parler de ce qui lui est intime tout naturellement et notamment de ses doutes sur les traitements prescrits.

Marie, âgée de 57 ans, actuellement cadre de santé, avec qui j'ai travaillé dans le secteur de la formation, souffre de déshydratation depuis l'âge de 20 ans. Nous sommes en vacances et au cours d'une promenade, elle évoque les marques de sa maladie sur ses mains et la honte qu'elle ressent sous le regard des malades dont elle s'occupe.

Avec Michel, nous sommes installés en plein air en train de nous désaltérer quand il explique ce qu'il ressent après que soit tombé, comme un couperet, le diagnostic d'un diabète non insulino-dépendant découvert à 48 ans suite à une rétinopathie.

Toutes les rencontres se sont effectuées en juillet et août 2010, mais aucune d'elles n'a été enregistrée ceci a des implications méthodologiques, mais d'un point de vue relationnel, il était essentiel d'établir une convivialité dans les situations nécessitant un climat de confiance, une disponibilité d'écoute et une élasticité temporelle, dans un cadre contextuel délibérément informel. Dans l'impossibilité de procéder à un enregistrement ou de prendre des notes in situ, nous avons cherché à combler des données audio par des notes prises a posteriori. Ces témoignages ont été des monologues, sans relance de ma part, avec comme seule limite ce que chacun avait envie (ou non) de dire de sa maladie.

L'espace des relations interpersonnelles s'est traduit dans la position (Goffman, 1974) que nous avons prise vis-à-vis de nos amis, c'est-à-dire la singularité de leur vécu et notre reconnaissance du monde médical. Sachant que l'interaction est la façon dont les personnes "se perçoivent mutuellement, et les mobiles qu'elles s'attribuent les unes aux autres" (Strauss, 1992), nous pouvons dire qu'elle a permis l'affiliation (Coulon, 1987) dans l'exposé d'une certaine forme de savoir pratique du corps. Ce partage d'un répertoire commun de ressources (Wenger, 2005) a mis en valeur des compétences individuelles objectivant d'une certaine façon la subjectivité du vivant.

## Un contenu des interactions qui dit le travail de chacun

Le présupposé aurait été de croire que les réactions seraient singulières en fonction de la différence des maladies chroniques, alors que les témoignages attestent d'une même intelligibilité des situations. A l'annonce du diagnostic, tous ont été déstabilisés et tous consultent d'abord un médecin. Ensuite, ils confrontent tous "la vérité médicale" à d'autres supports d'information et mettent tous en place une distance avec leur corps devenu malade. Pour finir, ils valident tous la maladie comme productrice de changement de comportements sociaux comme la modification de la qualité de vie ou des relations aux et avec les autres.

Grâce à la réflexivité comme aptitude à mettre à distance leur expérience afin d'y réfléchir consciemment et ce que cela veut dire et la manière d'y répondre (Amiel, 2010), ils ont dit leur pratique de malade en la décrivant et en spécifiant les procédures utilisées. Ils sont tous inscrits dans deux modes d'action qui sont soit se cacher ou cacher comme une invisibilité imposée pour éviter l'exclusion sociale (vie familiale/professionnelle), soit s'afficher par une affiliation à une nouvelle communauté. Les attitudes engendrées par l'état maladie sont toutes inscrites dans la réflexivité et correspondent à des stratégies d'auto-défense (recherche de l'information de façon active, auto-médication), de sentiments identitaires ambivalents (résignation pour Eve et Michel), honte (Marie), une recherche de maîtrise sur leur vie modifiée grâce à l'apprentissage de nouvelles normes sociales et la recherche d'appuis dans la communauté des malades.

Les façons de faire pointent que la maladie chronique exclut les personnes du "groupe des bien-portants" engendrant des réactions plus inscrites dans une dimension sociale que thérapeutique.

La méthode suivie visait à centrer notre positionnement sur les procédures du vécu de la maladie "de l'intérieur" par chacun. Cette capture méthodologique de contenu d'interactions par le témoignage traduit le statut d'une expérience forte où un processus de transformation d'une relation singulière en un débat public permet de rompre le silence, grâce à la mise en visibilité des pratiques par *l'accountability* et la réflexivité. Il y a donc là une production sociale, une réalisation observable du vivant avec identification de questions sensibles et du sens à leur donner sous l'effet de l'accomplissement du travail par les malades sur leur corps.

### Références bibliographiques

- Amiel P., (2010). *Ethnométhodologie appliquée. Eléments de sociologie praxéologique*. Paris, Presses du Lema (Laboratoire d'ethnométhodologie appliquée).
- Bézille H., (2004). "Témoignage et héroïsation du sujet en formation : "l'autodidacte" ", in J.Y. Robin, B. De Maumigny-Garban et M. Soetard, *Le récit biographique : de la recherche à la formation, expériences et questionnements*, Paris, L'Harmattan, Tome 2 chapitre 5, pp.73-84.
- Coulon A., (1987). *L'ethnométhodologie*, Paris, PUF.
- Garfinkel H., (1967, 2007). *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs, Prentice Hall. (Trad. en français, *Recherches en ethnométhodologie*, Paris, PUF.)
- Goffman E., (1974). *Les rites d'interaction*, Paris, Minuit.
- Goffman E., (1991). *Les cadres de l'expérience*, Paris, Minuit.
- Jouet E., Flora L., (2010). Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé, *Pratiques de formation Analyses*, n° 57.
- Ogien A., Quéré L. (dir.), (2006). *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*, Paris, Economica.
- Simmel G., (1999). *Sociologie. Etudes sur les formes de la socialisation*, Paris, PUF.
- Strauss A., (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Textes rassemblés et édités par Baszanger, I. Paris, L'Harmattan.

Wenger E., (2005). *La théorie des communautés de pratique. Apprentissage, sens et identité*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval.