

Le terrain et son « ordre négocié » : négociation de l'accès au terrain dans une recherche sociologique sur le VIH/sida à Bruxelles

Maguelone VIGNES¹

Résumé

L'exercice réflexif proposé ici est tiré d'une recherche sur les parcours urbains de soins de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité, à Bruxelles. Il explore les vicissitudes d'un terrain prévu en deux temps – recueil d'entretiens auprès de personnes séropositives et analyse en groupe avec des professionnels psycho-médico-sociaux – et impliquant que ces derniers jouent les intermédiaires pour la mise en œuvre du premier volet. Dans la négociation de l'accès au terrain, la promesse d'une prise en compte de leur parole dans le deuxième temps du processus de recherche et celle de la restitution des résultats se sont révélées insuffisantes pour certains. Il a fallu gagner leur confiance par d'autres moyens plus immédiats. Leurs réticences à jouer un rôle d'intermédiaire peuvent se comprendre comme une demande d'être reconnus dès le début de la recherche, pas seulement comme des informateurs mais comme des acteurs, et d'être entendus comme tels.

Mots clés : accès au terrain, négociation, VIH/sida, parcours de soins, vulnérabilité, Bruxelles.

Lors de la construction de la recherche dont il est question ici, je m'attendais à rencontrer des difficultés pour recueillir des entretiens biographiques auprès de personnes séropositives « en situation sociale de vulnérabilité », sujets de l'étude, en raison justement de leur situation de vulnérabilité. À mon étonnement, lors de mon approche du terrain, ce sont moins elles qui se sont montrées réticentes que les professionnels psycho-médico-sociaux à qui je demandais de jouer un rôle d'intermédiaires entre les personnes atteintes et moi.

Cet article tente d'explicitier la façon dont s'est jouée l'approche du terrain dans la mise en œuvre de cette recherche sur les parcours urbains de soins de personnes en situation sociale de vulnérabilité à Bruxelles. La négociation à laquelle elle a donné lieu a révélé l'importance de conférer une place immédiate à la parole des professionnels psycho-médico-sociaux engagés dans le soin aux

¹ Allocataire de recherche ANRS ; Groupe de recherche Innovations et sociétés (Université de Rouen) ; Observatoire du sida et des sexualités, Centre d'études sociologiques, (Facultés universitaires Saint-Louis, Bruxelles), rue Lavoisier, 76821 Mont Saint-Aignan, France. vignes@fust.ac.be

personnes séropositives et de gagner la confiance des premiers pour accéder aux secondes. Cette confiance s'est construite autour des questions d'éthique face aux personnes séropositives (respect de l'anonymat notamment) et d'articulation du travail sociologique avec le travail psychosocial ou médical. L'enjeu en est la modification de la place faite aux professionnels dans la recherche. En même temps, il s'agissait de me ménager une place dans « l'ordre négocié » du terrain² [1].

Une première partie présente l'objet de recherche, les options méthodologiques qui ont été prises initialement pour l'appréhender, les caractéristiques du terrain, et mon positionnement vis-à-vis des professionnels psycho-médico-sociaux. Une seconde partie montre comment cette recherche a requis leur participation active dans un premier temps et généré ainsi une véritable négociation de l'accès au terrain, anticipée dans le dispositif initial de recherche, mais sans lui fournir la réponse adéquate. Enfin, une troisième partie décrira les moyens utilisés pour contourner une transaction sociale parfois en ma défaveur et renforcée par le handicap suscité par le choix méthodologique de différer une plus forte intégration des professionnels à la recherche.

Objet de recherche, choix méthodologiques, terrain et positionnements

Dans cette première partie, je commencerai par présenter brièvement mon objet de recherche pour expliquer les choix méthodologiques auxquels il a donné lieu. Ceux-ci ont influencé les conditions de mon accès au terrain, lequel est en réalité constitué d'un ensemble de « micro-terrains » faits d'organismes ou d'institutions et de praticiens plus ou moins hétérogènes. L'option méthodologique initiale comme la nature du terrain m'amèneront enfin à expliciter mon positionnement par rapport aux professionnels psycho-médico-sociaux sollicités.

Objet de recherche

L'objectif de cette recherche est d'identifier les parcours urbains de soins de personnes vivant avec le VIH et en situation sociale de vulnérabilité³, à partir de l'expérience des personnes atteintes et des pratiques des professionnels des systèmes de santé et d'aide sociale. Selon François Delor et Michel Hubert, une « situation sociale de vulnérabilité » est définie selon trois niveaux d'intelligibilité : le niveau des trajectoires sociales (événements de la vie, mobilité sociale, identités sociales, etc.), le niveau des interactions interpersonnelles où se croisent plusieurs trajectoires et, enfin, le niveau du contexte social (système des normes, institutions, etc.) [2]. La prise en compte de ces trois niveaux permet de comprendre, de façon dynamique, les parcours de soins des personnes séropositives. Premièrement, le parcours de soins éclaire la trajectoire de maladie en considérant l'ensemble des mondes sociaux que traverse la personne atteinte

ainsi que les interactions entre ses différentes lignes biographiques (emploi, vie familiale et affective, réseaux amicaux, etc.). Il s'agit de voir tout ce qui « fait soin » pour la personne, dans ses recours aux systèmes médico-sociaux et en dehors. Sur quels critères choisit-elle ses services de soins ? Comment s'agent-ils dans la durée ? En quoi sont-ils influencés par des facteurs sociaux et spatiaux ? Deuxièmement, les pratiques des professionnels de santé et d'aide sociale susceptibles d'intervenir auprès des personnes visées contribuent à modeler les parcours (logiques de renvoi des patients, collaboration entre intervenants, frontières de la prise en charge, etc.).

À travers l'identification des parcours urbains de soins, il s'agit de comprendre d'une part la rencontre entre des personnes vivant avec le VIH et en situation de vulnérabilité sociale et les services qui s'adressent potentiellement à elles⁴, et d'autre part l'articulation de la prise en charge dans les domaines de la santé et du social.

Choix méthodologiques

Le protocole de recherche initial prévoyait un premier volet de recueil d'entretiens de type « récits de vie », auprès des personnes séropositives, puis une seconde étape d'application de la méthode d'analyse en groupe [3] réunissant des professionnels psycho-médico-sociaux exerçant auprès de personnes vivant avec le VIH à Bruxelles. À ce jour, le premier volet est terminé et a permis le recueil d'une trentaine d'entretiens biographiques en 2007 et 2008, centrés sur les façons qu'ont les personnes séropositives de se soigner (en laissant la place à toutes les formes de soin qu'elles envisagent) depuis qu'elles ont eu connaissance du diagnostic. Le second volet est en cours de réalisation. Il repose sur une méthode de recherche-action dont « la particularité est d'impliquer directement les acteurs concernés dans la production même de l'analyse »⁵.

Avant d'établir l'agenda de travail, la question s'est posée de l'ordre dans lequel mettre en œuvre ces deux volets. En concertation avec le comité d'accompagnement de la recherche, il est apparu pertinent de commencer par les entretiens individuels (soit obtenir le point de vue des usagers effectifs ou potentiels des services) pour ensuite recueillir la parole des professionnels au moyen d'une analyse en groupe. Ce choix stratégique était guidé par l'argument suivant : réaliser d'abord un relevé des services effectivement fréquentés par les personnes séropositives permettrait, dans un second temps, d'inviter à l'analyse en groupe des professionnels issus des différents organismes cités dans les entretiens. Cela privilégiait une vision issue de la pratique des recours des personnes séropositives plutôt que des services théoriquement accessibles et permettait, en restant ouverte « à la découverte des repères et des outils que les personnes mobilisent d'elles-mêmes dans leurs activités » (p. 39) [4], de compenser un minimum la contrainte d'un accès aux personnes séropositives seulement via les services plus ou moins spécialisés qu'elles fréquentent. En outre, cette vision

² La référence au concept d'« ordre négocié » est plus un clin d'œil au fameux texte d'Anselm Strauss *L'hôpital et son ordre négocié* qu'une application du concept au sujet abordé ici.

³ La séropositivité est souvent à la fois une conséquence d'une vulnérabilité antérieure à la contamination et un générateur de vulnérabilité sociale. Les situations de vulnérabilités sociales considérées peuvent être dues en particulier à des fragilités (situées dans le temps) d'ordres physique, économique et social, affectif et/ou psychologique.

⁴ Soit que les personnes recourent effectivement à ces services, soit qu'elles fassent partie du public qu'ils visent et qu'ils tentent d'atteindre en allant à sa rencontre (par le travail de rue par exemple).

⁵ « Concrètement, des groupes d'une douzaine de personnes analysent collectivement des situations et expériences sociales relatées par les participants eux-mêmes, selon un dispositif méthodologique précis et rigoureux piloté par des chercheurs » [3].

devait constituer en soi un apport dans la mise en œuvre de l'analyse en groupe avec les professionnels, qui susciterait leur intérêt

Ainsi programmé, le processus de recherche se heurtait à l'écueil d'une asymétrie dans ma relation aux professionnels, quoiqu'elle ait été appelée à un rééquilibrage *a posteriori* (deux ans plus tard). Je rencontrais le malaise, courant dans la recherche, de ne rien pouvoir proposer d'immédiat en retour du service rendu (jouer les intermédiaires) – alors même que les attentes semblaient fortes de la part de certains professionnels – et de m'en tenir à des promesses : celle d'une participation directe des acteurs lors de l'analyse en groupe et celle de leur restituer les résultats en fin de recherche.

Un terrain ou des terrains ?

L'objectif de la recherche est de saisir les façons de se soigner des personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité et les réponses fournies par les systèmes de santé et d'aide sociale. Il s'agit d'analyser l'action (soigner et se soigner) et les interactions qu'engendre cette dernière (la rencontre – ou non – d'une offre de soins avec ses usagers potentiels). On part de l'hypothèse que la probabilité de multiplier les recours est augmentée du fait que le VIH/sida s'apparente à une maladie chronique et que l'on porte l'attention sur des personnes en situation sociale de vulnérabilité. Les recours sont susceptibles d'être plus nombreux dans le temps car récurrents, et plus variés, du fait de la vulnérabilité. Les personnes séropositives seraient appelées à s'adresser à une multitude de services psycho-médico-sociaux offerts par les systèmes de santé (physique et mentale) et d'aide sociale. Il ne s'agit donc pas de l'étude d'une « carrière de malade » [5] dans une institution, comme l'hôpital, mais bien plus souvent dans un ensemble d'institutions psycho-médico-sociales. C'est pourquoi j'emploie le terme de « parcours urbain » pour montrer un cheminement dans un ensemble de structures. Dans une perspective proche de l'ethnographie combinatoire présentée par Nicolas Dodier et Isabelle Baszanger, l'analyse des récits de ces cheminements vise, « en circulant simultanément sur différents terrains [...], à identifier les différentes formes d'action dans lesquelles les personnes peuvent s'engager ainsi que leurs combinaisons possibles » (p. 38) [4]. Il n'y a pas « un » espace d'activités, mais plutôt « des » espaces entre lesquels circulent les personnes séropositives. Ils sont autant de « terrains » pour la chercheuse.

Avant de me rendre sur le terrain, je dessinaï donc *a priori* une carte de l'offre de soins à laquelle peuvent potentiellement recourir de façon privilégiée les personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité. Sur cette carte figuraient les quatre hôpitaux universitaires dans lesquels les services des maladies infectieuses ont le statut de « centre de référence sida »⁶ et qui sont répartis sur l'ensemble du territoire de la région de Bruxelles-Capitale (centre, sud-ouest, est et nord). Apparaissaient également les associations généralistes de lutte contre le sida et plusieurs associations visant des publics spécifiques, plus exposés aux risques du VIH/sida et auprès desquels le VIH/sida est abordé de façon centrale (migrant(e)s, hommes ayant des relations avec des hommes, prostitué(e)s, usagers de drogue). Ces différentes associations se situent toutes dans des

communes centrales de Bruxelles⁷. Cette carte d'une offre visant les personnes séropositives était étendue à des services ouverts à une population plus large : des services de santé mentale, dont un spécialisé dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques.

En même temps, je voulais prendre « la mesure des possibles » (p. 57) [4], et dresser une liste des recours potentiels pour la confronter à la pratique effective des personnes que j'allais rencontrer. L'une des hypothèses initiales était que les diverses vulnérabilités vécues par les personnes séropositives pouvaient éventuellement engager les personnes dans des « filières » de soins distinctes. J'ai donc voulu diversifier au maximum les voies d'accès afin de rencontrer des sujets construisant leurs parcours de soins différemment. Je considérais les organismes précités comme des portes d'entrée et restais ouverte à la découverte d'autres services de ce type que je n'aurais pas envisagés préalablement (éventuellement mentionnés par les personnes séropositives dans les entretiens). En outre, comme je m'intéressais spécifiquement aux cas des personnes séropositives connaissant ou ayant connu des situations sociales de vulnérabilité, l'objectif était de rencontrer également des personnes n'ayant pas forcément ou pas systématiquement recours aux services de soins de santé classiques que sont les hôpitaux et les médecins. C'est pourquoi je ne me suis pas limitée à solliciter ces services et j'ai frappé aux portes d'institutions diversifiées : praticiens en médecine générale ou spécialisée hors hôpital, en maisons médicales et en cabinets privés, associations aux missions différentes (aide à domicile, services de santé mentale, services d'aide sociale, d'aide aux migrants, aux usagers de drogues, centres de soins palliatifs, associations de travail de rue). L'ensemble de ces organismes constitue pour moi « des » terrains, dans la mesure où ils fonctionnent chacun avec leurs propres systèmes référentiels (ordres symboliques, hiérarchiques, sources de financement, etc.). Par conséquent, mon accès à des personnes séropositives auprès de qui réaliser des entretiens a fait l'objet de négociations différenciées.

Posture de recherche

La nécessité de l'entremise des professionnels dans mon accès aux personnes à interviewer ainsi que le recours, dans un second temps, à la méthode de l'analyse en groupe à mettre en œuvre avec eux soulève la question de la place à leur faire dans la recherche. Pourquoi les faire passer d'interlocuteurs de terrain à acteurs de terrain et même d'une partie de la recherche ? Une forte implication de leur part s'est rapidement imposée en raison de la convergence des requêtes des différents protagonistes sur ce point. D'abord, vingt-cinq années de lutte contre le VIH/sida ont fait des personnes séropositives, de même que des professionnels psycho-médico-sociaux – ces derniers se présentent notamment comme porteurs des intérêts des premières –, des acteurs à part entière de cette lutte, dans laquelle la recherche en sciences sociales s'est intégrée. Cela veut dire que toute science ayant pour objet le VIH/sida ne peut faire l'économie de la parole des personnes atteintes comme de celle des acteurs psycho-médico-sociaux du secteur. De même, le commanditaire de la recherche lors de sa mise en place, la Région bruxelloise, formulait l'impératif d'impliquer les institutions

⁶ En Belgique les centres de référence sida sont des services hospitaliers spécialisés dans la prise en charge du VIH/sida et composés d'une équipe pluridisciplinaire (médecins infectiologues, infirmières, psychothérapeutes assistantes sociales, etc.)

⁷ Le découpage administratif de la région de Bruxelles-Capitale en dix-neuf communes est comparable à celui de Paris en vingt arrondissements

locales dans le processus de recherche, afin de garantir autant que possible des retombées pratiques pour la région. Enfin, les organismes hébergeant la recherche et moi-même partageons la posture d'une recherche proche du terrain. C'est en particulier la spécificité de l'Observatoire du sida et des sexualités, qui est à la fois un organisme de recherche et un acteur de la lutte contre le sida en Belgique, offrant un appui aux organismes politiques et associatifs. Il est une interface, reconnue comme telle, entre les mondes académique, politique, associatif et médical. En outre, dans la construction de la recherche, l'implication des professionnels a une fonction méthodologique, en permettant à l'analyse de s'appuyer sur la réflexivité des acteurs. Avec la méthode d'analyse en groupe, j'espérais donc donner une place participante aux professionnels afin de tenir compte de leur parole dans la recherche, c'est-à-dire de les reconnaître en tant qu'acteurs de terrain ayant des choses à dire sur l'objet de ma recherche. Cela devait contribuer à légitimer ma propre parole vis-à-vis d'eux, et faciliter une appropriation de leur part de la recherche et de ses résultats. En même temps, je pensais que la prise en compte à venir de cette parole m'ouvrirait dès le début les portes du « terrain » et un accès aux personnes séropositives.

Ainsi l'inconvénient de la scission du dispositif de recherche en deux méthodologies intervenant en deux temps était-il de différer l'intégration de la parole des professionnels. Cela ne résolvait pas l'asymétrie générée par ma demande d'accès aux personnes séropositives et ne répondait pas dès le début à leur demande implicite d'être reconnus en tant qu'acteurs de terrain. Dans certaines structures, les obstacles se maintenaient. Comment en pratique ai-je pu réduire suffisamment cette asymétrie pour négocier mon accès au terrain ?

Les conditions de l'entremise des professionnels

Lors de la première phase de recueil d'entretiens auprès de personnes séropositives, que je présente ici, j'ai modifié le programme de recherche initial pour m'adapter au terrain.

Celui-ci mésestimait l'importance de la phase d'« approche », qui n'est autre que l'ébauche d'un lien de confiance entre le chercheur et les acteurs de terrain. Je m'attendais à une certaine difficulté pour que les personnes vivant avec le VIH acceptent les entretiens, du fait notamment de leurs situations de vulnérabilité. Les obstacles pouvaient être multiples : crainte de leur part du dévoilement du statut sérologique, grande méfiance envers toute forme d'enquête ou de figure institutionnelle parmi les migrants en situation d'illégalité sur le territoire belge, mais aussi chez les personnes en situation de précarité et d'errance (prostitués et prostituées, usagers de drogue), difficulté à s'exprimer en français pour les migrants, réticence à livrer le récit de situations douloureuses, etc. Mais d'abord focalisée sur les personnes séropositives comme premiers sujets de ma recherche, j'ai omis de considérer, avant de me rendre sur le terrain, quelques caractéristiques évidentes des interlocuteurs incontournables qu'étaient les professionnels psycho-médico-sociaux qui travaillent auprès d'elles. Ces caractéristiques auraient pu aisément prédire les termes de la négociation qui allait se produire, sur l'accès au terrain et la rencontre avec des personnes séropositives. Les promesses de restitution des résultats et d'implication ultérieure des professionnels dans la recherche se sont révélées insuffisamment persuasives pour m'ouvrir certaines portes. Il m'a alors fallu parfois introduire d'autres arguments

dans la négociation de mon accès au terrain, en proposant aux professionnels, de façon immédiate, une autre place que celle de simples intermédiaires.

Je montrerai d'abord comment les professionnels ont occupé une position d'intermédiation⁸ forte et nécessaire entre la chercheuse et les personnes avec qui mener des entretiens. Nous tirerons ensuite les enseignements des refus et des acceptations de la part des professionnels de jouer ce rôle d'intermédiaire.

Des intermédiaires nécessaires

Pour entrer en contact avec des personnes séropositives qui accepteraient de se prêter à un entretien, je prévoyais donc de passer par l'intermédiaire d'intervenants psycho-médico-sociaux. Ce choix méthodologique me semblait contraint par deux éléments : le premier est le respect de l'anonymat des personnes séropositives et le second est l'absence de lieux de sociabilité « spontanée » (c'est-à-dire en dehors d'un contexte institutionnalisé), où se rencontreraient ces personnes, qui forment une catégorie plutôt qu'un groupe social [7]. Les seuls endroits où il était à la fois possible de rencontrer des personnes vivant avec le VIH et envisageable de m'adresser à elles à ce titre étaient donc les lieux de soins ainsi que les différents organismes associatifs dont l'action les vise explicitement, ou encore ceux qui s'adressent à des publics spécifiques, concernés de près par la problématique du VIH/sida.

En même temps, j'espérais également qu'un éventuel effet « boule de neige » opérerait et me permettrait de rencontrer des personnes séropositives par un moyen non institutionnel et ainsi, de me départir partiellement de l'entremise des professionnels. En pratique, j'ai pu constater que cet effet n'a absolument pas eu lieu, malgré la bonne volonté de quelques informateurs (qui m'ont renvoyée vers des personnes qui ne correspondaient pas à mes critères ou même vers d'autres que j'avais déjà contactées). Dans la plupart des cas, les personnes séropositives rencontrées connaissaient peu ou pas d'autres personnes atteintes par le VIH et maintenaient le secret sur leur statut sérologique en dehors du milieu médical et parfois familial et/ou associatif. À l'analyse des entretiens, il est apparu que la majeure partie d'entre elles s'efforce de déconnecter le VIH des autres lignes d'investissement biographiques (emploi, relations amicales, etc.) et de réduire au maximum la porosité entre le monde médical qu'elles fréquentent pour le VIH et les autres mondes sociaux qu'elles traversent.

Ainsi mes objectifs de recherche ne pouvaient-ils faire l'économie d'une relation de dépendance vis-à-vis des différents professionnels psycho-médico-sociaux travaillant auprès des personnes séropositives.

Confiance et méfiance des professionnels envers la sociologue

Il est vite apparu que les professionnels ne seraient susceptibles d'accepter le rôle d'intermédiaire que je leur demandais de jouer – et qu'ils ne pourraient le

⁸ La notion d'« intermédiation » est empruntée à l'analyse structurale des réseaux sociaux qui appelle « centralité d'intermédiation » (*betweenness*) la mesure de « l'importance de la position d'intermédiaire occupée par les acteurs », représentés sur un graphe. Elle part de l'hypothèse que « plus un acteur se trouve dans une position intermédiaire, c'est-à-dire plus il est dans une situation où des acteurs doivent passer par lui pour atteindre d'autres acteurs, plus il aura la capacité de contrôler la circulation de l'information entre ces acteurs ». (p. 24) [6]

jouer avec succès – qu'en la présence d'une relation de confiance partagée entre nous.

Auprès de quelques médecins et des membres de certaines associations (en particulier celles de lutte contre le sida), je bénéficiais de la confiance qu'ils portaient déjà à l'une des institutions qui hébergent ma recherche⁹ et avec laquelle ils avaient l'habitude de travailler régulièrement de façon rapprochée. Cette relation antérieure à la recherche a joué comme un véritable sésame. En revanche, auprès d'autres associations, moins proches de mon organisme de rattachement, ce facteur n'a pas opéré. Au contraire, je me suis trouvée face à des réactions plutôt réticentes. Il s'agissait d'associations travaillant auprès de personnes particulièrement désaffiliées, qu'elles-mêmes avaient du mal à atteindre (femmes prostituées, usagers de drogues par injection). Il n'était déjà pas évident pour leurs travailleurs de construire une relation régulière et de confiance avec leur public-cible. Alors que certains intervenants associatifs, tout en me prévenant que la tâche serait ardue, ont bien voulu jouer le jeu et s'impliquer pour, à tout le moins, essayer de me mettre en relation avec des personnes, d'autres ont vite refermé leurs portes. Ils n'ont pas voulu essayer de parler du projet aux personnes auprès desquelles ils intervenaient. Ils anticipaient leur refus de participer. Il m'a semblé que ces professionnels adoptaient alors une position de protection des personnes qui ont recours à leurs services, en arguant du secret médical et de leur obligation de préserver l'anonymat. Il en a été de même avec certains services médicaux hospitaliers qui ont bien voulu me rencontrer, mais n'ont pas accepté de me mettre en relation avec des personnes séropositives suivies chez eux. La caractéristique de « vulnérabilité » des personnes, qui m'intéressait, et ma description des profils des personnes que je voulais rencontrer ont suscité chez les uns intérêt et implication tandis qu'elles ont été reprises et dressées comme obstacle à ma demande par les autres. Je m'étonnais que, dans certains cas, les refus soient ceux des professionnels avant d'être ceux des personnes séropositives. C'est pourquoi l'attitude des premiers envers les secondes m'a semblé protectrice.

Que disent les acceptations comme les refus de la part des professionnels de jouer le rôle d'intermédiaire pour me mettre en relation avec des personnes séropositives auprès de qui ils travaillent ? D'abord, ils sont porteurs d'informations sur les professionnels auxquels je m'adresse. De quoi voulaient-ils protéger les personnes qui fréquentent leurs services ? À cette question, j'ai obtenu quelques éléments de réponse dans les justifications qui ont été avancées¹⁰. Les principales sont la crainte de la rupture de la confidentialité (alors même qu'ils s'en portent garants pour leur public), et l'absence de contrôle de leur part sur mon travail. Certains, dans le milieu médical comme parmi les associations, craignaient que les entretiens ne soient trop intrusifs. D'autres, notamment des thérapeutes exerçant au sein de services de santé mentale, redoutaient que ma démarche n'interfère avec le travail psychothérapeutique de leurs patients et nuise à leur relation avec eux. Pour le reste, je ne peux qu'émettre des hypothèses : sans doute se gardaient-ils d'une chercheuse appréhendée comme

intrusive à la fois dans leur pratique de soins et dans la vie privée des personnes séropositives. Peut-être craignaient-ils que je ne dépossède ces dernières de leur expérience ou qu'elles ne soient traitées que comme de la « chair à entretenir » ? En même temps que les professionnels protégeaient leur public, il m'a semblé que certains se préservaient une « chasse gardée » qu'ils ont eux-mêmes du mal à maîtriser et à atteindre. Ces structures associatives essayant d'être au plus près de leur public par la plus forte accessibilité possible et l'effacement maximum de l'institution (gratuité, grande disponibilité dans les horaires, travail de rue), ma demande a pu être perçue comme contre-productive par rapport à ce mode de fonctionnement. La capacité des professionnels à me mettre en relation avec les usagers de leurs services n'est pas seulement relative à leur bonne volonté et à leur degré de compréhension de la recherche. Elle est aussi hautement dépendante de leur propre relation à ces usagers et des conditions d'un travail en confiance qu'ils ont mis en place avec eux dans des contextes d'activités parfois illégales ou socialement perçues comme déviantes.

Les cas de refus de coopérer à cette recherche sociologique, comme les cas d'acceptation, montrent que le chercheur doit « montrer patte blanche » pour être accepté sur ce terrain. Il doit prouver sa bonne foi, montrer qu'il partage un même code déontologique que les intervenants psycho-médico-sociaux et faire allégeance aux mêmes référentiels (encore faut-il qu'on lui en laisse le temps et l'occasion, qui ont hélas été parfois réduits à quelques minutes pour convaincre par téléphone). En sociologie de la santé et dans le cas particulier de la recherche sur le VIH/sida, le travail sociologique est tributaire d'une vingtaine d'années de construction pluridisciplinaire d'une éthique de la recherche (qu'elle soit pharmaceutique, biomédicale ou en sciences sociales). Cette éthique comprend notamment la question du « consentement éclairé » des sujets ainsi que la garantie de leur anonymat. C'est un acquis devenu condition d'accès au champ du VIH/sida et dont il n'est pas question de faire l'économie.

Enfin, les refus et les acceptations des professionnels replacent la recherche dans des contextes relationnels qui me dépassent. Il s'agit d'abord de celui des relations internes aux équipes des organismes auxquels je m'adressais. Il est arrivé plusieurs fois que les membres d'une équipe se montrent tout prêts à coopérer à mon projet et que leur hiérarchie s'y oppose. Ensuite, les refus et les acceptations de la part des professionnels de participer à la recherche traduisent la place que les différents acteurs occupent dans leurs champs respectifs (VIH/sida, santé mentale, aide sociale, etc.) et la façon dont ils veulent s'y positionner. Il semble par exemple que certaines institutions (comme le centre hospitalier universitaire ayant joué un rôle historique en Belgique dans la prise en charge spécialisée des personnes atteintes) ne puisse laisser faire sans elles un projet qui concerne le VIH/sida et la problématique de la vulnérabilité. D'autres au contraire ne pensaient pas pouvoir tirer parti d'une implication dans cette recherche, au-delà de son intérêt scientifique. Enfin, les refus et acceptations dépendent du rapport qu'entretiennent les acteurs de terrain avec la recherche scientifique : méfiance envers la science souvent méconnue qu'est la sociologie, expériences heureuses ou malheureuses avec de précédents étudiants ou chercheurs en sciences sociales.

Comme on l'a vu, il y a nécessité d'une implication et d'un intéressement minimum des intervenants professionnels pour qu'ils acceptent de jouer le rôle d'intermédiaire, ce qui les place en forte position de pouvoir par rapport à ma

⁹ Il s'agit de l'Observatoire du sida et des sexualités.

¹⁰ Il n'est pas question ici de discuter de la légitimité des arguments avancés par les interlocuteurs mais bien de comprendre la dynamique des relations entre les professionnels ainsi qu'entre ceux-ci et les usagers de leurs services : mon arrivée sur le terrain révélant cette dynamique en même temps que les acteurs m'y trouvaient une place fût-elle tout à fait extérieure.

requête. La pluralité de leurs réactions peut se schématiser ainsi : le refus net de participer à la recherche, l'acceptation d'emblée de la place d'intermédiaire que je proposais (non sans tenter de tirer la recherche vers leurs préoccupations), et enfin, l'acceptation à condition de ne pas être considérés comme de simples interlocuteurs potentiellement instrumentalisés, mais d'être aussi reconnus en tant qu'acteurs. La construction d'un lien de confiance était une étape capitale pour qu'ils croient à mon projet ainsi qu'à mes promesses de restitution et intercèdent en ma faveur.

Gagner la confiance des professionnels et négocier leur rôle : d'interlocuteurs à acteurs de terrain

Pour convaincre les professionnels psycho-médico-sociaux de me laisser m'adresser à leur public, je devais déjouer les *a priori* portant sur la recherche et sur les chercheurs en sciences sociales et leur en faire accepter le mode de production des données tout en entrant dans les cadres déontologiques des professionnels visés. Il me fallait aussi prouver que je ne comptais pas les contourner mais bien les considérer dans la recherche, tout comme je le faisais avec les personnes séropositives. La construction de la confiance a emprunté deux voies : les entretiens exploratoires et la mise sur pied d'un protocole de recherche formel répondant aux exigences de l'éthique hospitalière.

La double fonction des entretiens exploratoires

La réalisation d'entretiens exploratoires¹¹ avec des intervenants psycho-médico-sociaux qui travaillent auprès de personnes vivant avec le VIH s'est imposée d'elle-même. D'ailleurs, j'avais d'abord pensé ces entretiens comme « exploratoires » mais, rapidement, j'en suis venue à systématiser cette pratique dans la prise de contact avec tous les intervenants psycho-médico-sociaux, dans la mesure où elle m'a semblé être l'outil idéal combinant un ensemble d'avantages : donner immédiatement une place à leur parole dans le dispositif de recherche, gagner leur confiance et recueillir des données. En les reconnaissant comme acteurs de terrain, ce procédé permettait d'atténuer leurs réticences potentielles à jouer les intermédiaires.

J'ai ainsi obtenu un corpus de vingt-cinq entretiens semi-directifs auprès de différents professionnels. Dans les équipes des centres de référence sida, j'ai rencontré des médecins infectiologues, un généraliste, des assistantes sociales, un conseiller observance¹², des infirmières, des psychologues et un psychiatre. De même, j'ai effectué des entretiens avec deux médecins infectiologues dans des hôpitaux n'ayant pas de service spécialisé, avec plusieurs médecins généralistes en maisons médicales ou en cabinet privé, des travailleurs sociaux et infirmières sociales dans quatre structures associatives différentes, une psychologue d'un centre de guidance spécialisé dans le suivi de patients atteints de pathologies

chroniques, une kinésithérapeute exerçant en cabinet privé ainsi que dans divers organismes d'aide aux plus démunis.

Ces entretiens ont permis de recueillir des données homogènes sur trois thèmes principaux : l'institution dans laquelle l'intervenant travaille et la place qu'il y occupe, ses pratiques quotidiennes et son expérience avec les personnes séropositives en situation de vulnérabilité sociale, ainsi que les collaborations qu'il a développées ou non dans ce cadre. Ils ont donc généré un véritable corpus me permettant de comprendre le cœur de l'activité des intervenants selon leur métier (médecin, assistante sociale, psychologue, travailleur social, etc.), d'avoir une première appréhension du système de contraintes dans lequel ils sont pris et surtout de visualiser le tissu de relations professionnelles formelles et informelles dans lequel ils sont insérés. Il s'agissait pour moi de remonter la chaîne des collaborations professionnelles, d'identifier les structures vers lesquelles ces professionnels renvoient les personnes atteintes par le VIH, selon les problèmes auxquels elles font face. En identifiant ce « deuxième cercle » de professionnels psycho-médico-sociaux, l'idée était de m'adresser à mon tour à ceux-ci pour multiplier mes chances de recueillir des récits sur des parcours de soins diversifiés. Aussi me suis-je adressée à des médecins généralistes, des travailleurs sociaux et des psychologues mentionnés par les premiers professionnels rencontrés comme des personnes avec qui ils avaient l'habitude de collaborer. Plus qu'un simple renvoi vers un service, c'était parfois d'une véritable recommandation dont je bénéficiais : comme pour ses patients, le praticien m'adressait à un collègue dont il me donnait le nom et que je pouvais solliciter de sa part.

Recueillir dès le début des données auprès des professionnels a permis de conférer une place à leur parole dans le dispositif de recherche (sans la différer), et ainsi, de les reconnaître en tant qu'acteurs de terrain et pas seulement en tant que pourvoyeurs de personnes à interviewer.

Les entretiens auprès des professionnels poursuivaient également l'objectif non moins essentiel de tisser une confiance avec eux, en instaurant, dès les premiers contacts, un rapport immédiat pour leur donner à voir ma façon de travailler, qu'ils expérimentaient par eux-mêmes. En cela, je faisais mieux accepter ma présence (notamment dans les services hospitaliers) et ma méthodologie. J'avais ainsi l'occasion de démontrer mon savoir-faire, ce qui a contribué à les mettre en confiance et à crédibiliser ma démarche.

Ces entretiens m'ont aussi permis de me faire connaître et d'explicitier les objectifs de mon travail, de façon personnalisée, aux intervenants. Cette démarche m'a semblé importante justement pour voir les avantages que nous pouvions respectivement tirer d'une collaboration, afin que les intervenants « s'approprient », dans une certaine mesure, le projet de recherche. Dans le même temps, elle a permis de nous accorder sur la méthode de coopération et d'établir des procédés concrets pour que les intervenants jouent un rôle d'intermédiaire entre des personnes atteintes par le VIH et moi-même. Il fallait définir ce rôle afin de mettre en place un système qui ne brise pas le secret médical. Il est arrivé que l'entretien permette de lever un quiproquo : le médecin pensait que je lui demandais d'observer ses consultations comme l'avait fait un autre chercheur avant moi. Or, l'expérience semblait avoir mécontenté ce médecin, ce qui expliquait ses réticences face à ce qu'il croyait être ma démarche.

Enfin, lors de ces entretiens, j'ai pu poser des premiers jalons pour la seconde phase du projet qui repose principalement sur la méthode d'analyse en groupe.

¹¹ Un entretien exploratoire est un entretien visant à tester les questions et hypothèses de recherche auprès d'acteurs de terrain. Il a lieu au début du processus de recherche et permet également d'améliorer le guide d'entretien par rapport à l'objet d'étude et aux conditions de terrain.

¹² Personne qui seconde le médecin spécialiste pour expliquer aux patients la nature et les modes de prise des traitements. Il prend le temps de répondre aux questions et éventuelles inquiétudes des patients à ce sujet et les soutient dans « l'observance » des traitements, c'est-à-dire dans la prise assidue et régulière de ceux-ci selon les prescriptions du médecin.

En effet, j'ai invité certains professionnels que j'avais rencontrés alors à y participer.

La co-construction d'une démarche éthique

En demandant aux professionnels de créer un lien entre des personnes séropositives entrant dans mes critères de recherche et moi, je leur demandais du même coup d'abandonner leur position d'intermédiation forte et avec elle une part du contrôle qu'ils exercent sur le public des personnes atteintes par le VIH. Je prétendais à un droit de regard sur leur activité auprès d'elles. Il s'agissait donc pour eux d'obtenir une contrepartie à ce droit de regard qu'ils m'accordaient. Dans le milieu hospitalier universitaire, cette aspiration était en partie l'enjeu de mon adhésion à un protocole visant à donner des garanties éthiques à la recherche. Le recueil de l'avis d'un comité d'éthique hospitalier a eu lieu par le truchement d'un centre de référence sida dont l'équipe s'est particulièrement impliquée dans la recherche. En même temps, la validation de ce protocole par le comité a été un sésame pour gagner la confiance du personnel médical dans d'autres hôpitaux, mais aussi parmi l'ensemble des professionnels médicaux (médecins généralistes de ville, thérapeutes en centres de santé mentale ou de soins palliatifs).

La validation du protocole de recherche par un comité d'éthique hospitalier a exercé plusieurs fonctions formelles et informelles. Tout d'abord, elle a permis la transparence de la démarche. Ensuite, elle visait à fonder, autant que possible, la recherche sociologique dans le moule de la médecine des preuves (*evidence-based medicine*)¹³, et ainsi permettre aux médecins de contrôler un minimum les activités de la sociologue sur « leur » terrain, l'hôpital, et avec « leurs » patients. Un contrôle de leur part est en effet rendu impossible du fait des conditions engendrées par la méthode choisie pour le recueil des données sociologiques : l'entretien individuel (et à plus forte raison le « récit de vie ») requiert en effet une forme d'intimité entre le chercheur et son interlocuteur.

Selon Beaud et Weber, la spécificité de la démarche [en sciences sociales] est que « l'enquêteur/chercheur est le seul responsable de son travail du début à la fin : du projet de recherche à l'enquête et à l'analyse puis au texte définitif ». Cette personnalisation interroge directement la scientificité du travail de terrain. Il est vrai que ce dernier donne difficilement accès à l'étape de la vérification scientifique. Le processus de recherche lié à l'expérience du terrain ne semble pas être reproductible et est encore très rarement reproduit. Les « sources » ne sont pas consultables en tant que telles. (p. 212) [8]

En cela, les sciences sociales sont fondamentalement différentes des sciences médicales et cette différence demandait à être dépassée, fût-ce d'un point de vue symbolique. Soumettre le projet de recherche à un comité d'éthique hospitalier m'engageait à travailler dans le même sens que le monde médical¹⁴. D'ailleurs, dans le projet soumis, le chef du service des maladies infectieuses devenait formellement responsable de ma recherche au sein de l'hôpital. Un

commun accord sur un protocole de recherche, défini sur le modèle de la recherche hospitalière mais respectant la méthodologie sociologique, permettait ce dépassement. La question éthique a donné la possibilité aux scientifiques de deux disciplines universitaires de dialoguer et de s'entendre sur l'éthique mais aussi sur la rigueur de la démarche.

En outre, le protocole de recherche éthique formalisait la promesse d'une restitution des résultats du travail, attendue par les professionnels. Comme l'écrit Bertrand Bergier, cette promesse « tend à rassurer les individus ou les groupes contactés » et revêt une « dimension stratégique [qui] vaut notamment dans les milieux gérant le clos et soucieux de se protéger contre toute intrusion » (p. 171) [9]. C'est tout à fait ce qui s'est passé dans mes relations avec certaines associations et certains services hospitaliers spécialisés sur le VIH¹⁵. En me ménageant ainsi une place dans leurs équipes, les professionnels me faisaient bénéficier de ces espaces de confiance partagée, tant entre eux qu'avec leurs patients ou leur public.

Enfin, la validation du protocole de recherche par un comité d'éthique hospitalier visait à répondre à de réelles préoccupations éthiques en s'engageant sur des dispositions pratiques. Dans le processus de recherche impliquant des personnes séropositives, les questions éthiques se sont articulées autour de plusieurs points. Il s'agissait d'abord de garantir l'anonymat dans les différentes phases de la recherche. Je ne détaillerai pas les mesures adoptées dans chacune de ces phases, mais en mentionnerai une seule relative à la prise de contact avec les enquêtés. Un professionnel-intermédiaire propose à la personne acceptant de se prêter à un entretien soit de me contacter elle-même, soit de lui donner son accord pour me transmettre ses coordonnées. En pratique, le procédé qui a fonctionné est celui où l'intermédiaire a recueilli le consentement de la personne séropositive et m'a transmis ses coordonnées (aucune ne m'a contactée d'elle-même). Cette situation traduit bien ma position de « demandeuse » : c'est à moi de faire le pas. En même temps, elle révèle à quel point le rôle de l'intermédiaire est fondamental dans la mesure où la confiance que la personne séropositive porte au professionnel auquel elle a recours rejaillit sur moi. C'est un transfert de confiance qui a lieu et dont je bénéficie, équivalent à celui qui s'opère entre deux médecins qui s'adressent un patient. C'est là que le « consentement éclairé » pour réaliser l'entretien trouve sa limite et peut devenir un « consentement résigné » (p. 126) [10] : le patient peut accepter de se prêter à l'entretien pour « faire plaisir » à son médecin ou en se conformant à ce qu'il percevrait comme une injonction.

Il s'agissait ensuite d'organiser une réflexion sur « le moment » qu'est l'entretien d'un point de vue psychologique pour la personne interviewée. À ce titre, je mentionnerai seulement l'organisation du travail avec les intervenants psychomédico-sociaux de l'équipe du centre de référence sida avec qui j'ai soumis le projet de recherche à l'avis du comité d'éthique. Celle-ci prévoyait une éventuelle prise en charge de l'après-entretien. Cette précaution a été mise en place en tirant les leçons d'expériences passées. Certains professionnels ont exprimé leur souhait de ne pas « ramasser les pots cassés » après un entretien difficile comme

¹³ La grille utilisée était une grille pour des projets médicaux. La plupart des rubriques étaient non applicables pour mon projet.

¹⁴ L'absence d'autocontrôle formel, en Belgique, en matière d'éthique en sciences sociales, m'empêchait de faire jouer un référentiel issu de ma propre discipline.

¹⁵ Ceux-ci « gèrent le clos », selon l'expression de Bertrand Bergier, dans la mesure où ils connaissent le statut sérologique des personnes et sont responsables de la protection du secret médical parmi les soignants parmi les patients (autant que faire se peut) et à plus forte raison vis-à-vis d'un tiers.

cela avait pu leur arriver. En effet, un entretien de type récit de vie peut être vécu comme un moment bénéfique d'écoute mais aussi comme une épreuve difficile au niveau psychologique. C'est pourquoi la personne interviewée doit pouvoir trouver un soutien psychosocial si elle a du mal à vivre ce moment de retour sur soi et de partage de son vécu avec quelqu'un qu'elle ne connaît pas et qu'elle n'est pas forcément appelée à revoir. Si nécessaire, l'équipe hospitalière pluridisciplinaire était prête à apporter son soutien. Heureusement, la situation ne s'est pas présentée.

Ainsi la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les professionnels ainsi que la co-construction d'une démarche éthique ont-elles permis de créer un lien de confiance qui a autorisé mon accès aux acteurs que sont les personnes séropositives en même temps qu'elles ont permis de reconnaître les professionnels dans leur rôle d'acteurs de terrain.

Conclusion

L'expérience de cette recherche porte à croire que l'utilisation d'une méthode doit fonctionner en autonomie pour être acceptée sur le terrain ou qu'un dispositif méthodologique ne peut en compenser un autre que si tous deux sont mis en œuvre dans le même temps. Cela dans un contexte où l'accès aux sujets de la recherche ne peut se faire sans l'intervention d'intermédiaires. En l'occurrence, comme on l'a vu, il n'était pas question de conférer à ces intermédiaires cette seule place, notamment en raison de l'histoire de la lutte collective et multidisciplinaire contre le VIH/sida. Il semble qu'avec la normalisation du sida, la place du sociologue parmi les acteurs de cette lutte, loin d'être acquise, est sans cesse à négocier.

Enfin, cette expérience de recherche montre qu'il est utile de réfléchir à la place de la restitution aux acteurs de terrain dans le processus de recherche, et ce de préférence en amont de celui-ci. Même programmée en concertation avec le comité d'accompagnement dans le milieu universitaire, en tant que promesse, elle reste la grande absente du travail de terrain alors qu'elle est censée être l'un des principaux arguments y permettant l'accès. Quand, en plus d'être appelée de leurs vœux par le bailleur de la recherche, le monde académique et le chercheur, elle est expressément demandée par les professionnels sur le terrain, il convient de formaliser sa place avec ces derniers pour la leur garantir. Il semble que ce soit seulement à cette condition qu'elle peut prendre une véritable place dans la négociation de l'accès au terrain, en révélant du même coup la posture de recherche adoptée.

Références bibliographiques

1. Strauss A. L'hôpital et son ordre négocié. In : *La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan, 1992 : 87-112.
2. Delor F, Hubert M. Revisiting the concept of vulnerability. *Social Science and Medicine* 2000 ; 50 : 1557-70
3. Van Campenhoudt L, Chaumont JM, Franssen A. *L'analyse en groupe*. Paris : Dunod, 2005.
4. Dodier N, Baszanger I. Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. *Revue française de sociologie* 1997 ; 38 : 37-66.
5. Goffman E. *Asiles*. Paris : Éditions de Minuit, 1968
6. Lemieux V, Ouimet M. *L'analyse structurale des réseaux sociaux*. Bruxelles : De Boeck, 2004.
7. Vignes M, Schmitz O. *La séropositivité : un regard des sciences sociales*. Bruxelles : publication des Facultés universitaires Saint-Louis, 2008.
8. Beaud S, Weber F. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte/Syros, 1997. Cité par Pézeril C. L'épistémologie anthropologique en question : le malaise du terrain. *Revue de l'Institut de sociologie (ULB)* 2006 ; 1 : 201-18.
9. Bergier B. *Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales*. Paris : L'Harmattan, 2000.
10. Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses universitaires de France, 2006