

« TOI LE PIÉTON, POURQUOI T'INTÉRESSES-TU AU POWERCHAIR HOCKEY ? » : L'ÉTHIQUE DES RELATIONS ENTRE CHERCHEUR ET ENQUÊTÉS AU COURS DU TRAVAIL ETHNOGRAPHIQUE

Laurent Paccand

PROLOGUE

Dans le contexte actuel d'institutionnalisation de l'éthique de la recherche, les chercheurs⁶ en sciences sociales qui travaillent sur la santé sont de plus en plus souvent incités à soumettre leurs méthodologies à des instances chargées d'évaluer la qualité éthique de leurs protocoles de recherche (Vassy & Keller, 2008). En Suisse, en 2011, est édictée la « Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain »⁷. Ce cadre législatif entré en vigueur en 2014 oblige tout chercheur voulant conduire une étude portant *sur* « les maladies humaines » - qui renvoie au domaine du médical et du thérapeutique - et *sur* « la structure et le fonctionnement du corps humain » - qui renvoie à la dimension biologique de l'humain - à faire évaluer la dimension éthique de son projet par une commission cantonale d'éthique de la recherche *sur* l'être humain.

Cependant, la conception biomédicale de l'éthique de la recherche pour lesquels ces dispositifs ont été conçus semble pour



⁶ Le masculin est utilisé pour alléger le texte, et ce sans préjudice pour la forme féminine.

⁷ <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html>, consulté le 02 mai 2019.

partie entrer en conflit avec les approches de l'être humain par les sciences sociales, en particulier lorsque l'on fait de l'ethnographie. L'objet de cette contribution est de documenter une dimension spécifique des recherches ethnographiques sur la santé : les relations entre chercheur et enquêtés. Il s'agit de montrer la nécessité de prendre en compte la dynamique du terrain ethnographique, que le chercheur ne peut pas toujours maîtriser, et qui peut s'avérer être un révélateur heuristique et éthique.

FAIRE UNE ETHNOGRAPHIE DES SPORTIFS EN FAUTEUIL ROULANT

Dans le cadre de ma thèse de doctorat, j'ai été amené à me demander si je devais soumettre mon protocole de recherche à l'évaluation de cette commission. Mon étude porte sur les socialisations sportives des personnes ayant des in/capacités motrices et utilisant un fauteuil roulant électrique pour se déplacer au quotidien. J'ai conçu mon projet de recherche à partir du double constat suivant, fait à partir de l'état de la littérature scientifique ainsi que d'observations. D'une part, de nombreux chercheurs (Connell, 1990; Messner, 1992; Plummer, 1999) ont montré que le « monde social » (Strauss, 1978) du sport est un espace de construction des positionnements identitaires relatifs au genre. D'autre part, plusieurs recherches montrent que les personnes ayant des limitations de capacités motrices sont souvent considérées comme « asexuées » et « asexualisées » (Jacob, Köbsell, & Wollrad, 2010; Smith & Hutchison, 2004). Ceci m'a amené à formuler la question de recherche suivante : comment les socialisations sportives collectives, dans un sport technologisé pratiqué entre pairs, sont-elles à la fois constitutives et constituantes des dynamiques identitaires relatives aux in/capacités et au genre, chez les personnes se déplaçant en fauteuil électrique ?

Pour traiter de cette question, j'ai fait le choix d'investiguer un terrain délimité par la seule pratique sportive collective accessible aux personnes ayant des limitations de capacités motrices très im-

portantes, en Suisse : le Powerchair Hockey⁸. Au début de ma recherche, j'avais l'idée de faire une analyse synchronique des interactions sociales sur ce terrain afin de comprendre comment les personnes ayant des atteintes motrices « performant » le genre (Butler, 1990, 2006) et le handicap (Sandahl & Auslander, 2005) dans un contexte sportif. En vue du peu de littérature sur ces questions, le choix d'une approche inductive (Guillemette, 2006), inspirée des *grounded theories* (Strauss & Corbin, 1990), s'est très vite imposé. Il s'agissait de partir de l'observation du visible et de donner une place prépondérante aux discours des pratiquants et au sens qu'ils donnent à leurs pratiques. Dès mon entrée sur le terrain, j'ai réalisé que, de par le caractère évolutif des atteintes corporelles de la majorité des joueurs ainsi que leur espérance de vie plus courte que la moyenne (beaucoup décèdent avant l'âge de 35 ans) la dimension temporelle des expériences était déterminante des positionnements identitaires relatifs au genre et au handicap. J'ai donc réorienté ma recherche en accordant une attention particulière à la dimension diachronique des socialisations sportives et de la « trajectoire de la maladie » (Corbin & Strauss, 1987).

Ainsi, ma recherche porte sur les parcours de vie et trajectoires sportives de personnes dont la santé, tant biologique, psychique que sociale⁹, peut être considérée comme fragile, selon les définitions des instances médicales. Pourtant, mon objet de recherche n'est pas la maladie, ni la structure ou le fonctionnement du corps humain, quand bien même ces dimensions jouent un rôle essentiel dans les mécanismes de positionnement identitaire relatifs au genre et aux in/capacités. Il peut donc être délicat de trancher pour savoir si oui ou non, cette recherche doit faire l'objet d'une évaluation par la commission cantonale d'éthique de la recherche. D'ailleurs, à plusieurs reprises, des chercheurs en sciences sociales, qui mènent des recherches sur les parcours de vie et les inégalités



⁸ Pour une sociohistoire de cette pratique sportive, voir Paccaud (2017).

⁹ L'Organisation mondiale de la santé définit la santé comme un « état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2019).

à partir d'approches quantitatives, m'ont fortement enjoint à m'astreindre à une telle évaluation de la dimension éthique de mon protocole de recherche.

Toutefois, après un examen attentif du texte de loi, ma recherche ne portant ni sur des questions médicales ou thérapeutiques, ni sur des questions biologiques, son protocole n'a pas été soumis à l'évaluation par la commission d'éthique cantonale. Il n'en reste pas moins que l'éthique doit être une préoccupation qui accompagne toutes les étapes du processus de recherche, d'autant plus que je travaille *avec* une population dont certains membres ont des maladies et/ou la structure et le fonctionnement du corps atteints. Se pose alors la question des outils à disposition pour aider le chercheur en sciences sociales qui fait de l'ethnographie auprès de ce type de population à assurer la protection de ses enquêtés.

RECHERCHE *SUR* L'ÊTRE HUMAIN OU RECHERCHE *AVEC* L'ÊTRE HUMAIN ?

Dans ce cadre, nous pouvons nous interroger sur l'adéquation des outils proposés par la commission cantonale d'éthique de la recherche *sur* l'être humain à la posture de recherche ethnographique. Différentes sociétés savantes de sciences sociales ont, dès le début de l'élaboration de cette loi, débattu des enjeux éthiques de la recherche particuliers à leurs disciplines. C'est le cas de la Société Suisse d'Ethnologie¹⁰ (SSE) dès 2006. Après débats internes, cette société a demandé d'exclure l'ethnologie de cette loi fédérale. En effet, selon la SSE (2011), si les critères auxquels doivent se conformer les recherches pour obtenir l'approbation de la commission de l'éthique de la recherche n'entrent pas fondamentalement en contradiction avec les règles déontologiques de la re-

●
¹⁰ Je me permets ici de faire un rapprochement entre l'ethnologie et l'ethnographie, sans pour autant les considérer comme analogues. Je me réfère, dans ce texte, aux définitions de ces termes proposées par Beaud et Weber (2015).

cherche en sciences sociales, le cadrage institué par cette commission ne semble pas, pour les approches ethnographiques, être à même d'assurer la protection des enquêtés, et risque parfois de compromettre la réalisation de certaines études. En effet, si les conditions établies par ce texte peuvent convenir à des recherches *sur* l'être humain qui renvoient à une conception biomédicale de l'être humain et de la maladie, elles semblent poser problème aux recherches conduites *avec* l'être humain sur les questions de santé biopsychosociale telle que définie par l'organisation mondiale de la santé, et en particulier, comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre, celles dont les fondements méthodologiques reposent sur la méthode ethnographique.¹¹

Loin de nier la pertinence et le besoin d'une réflexion sur l'éthique dans les recherches en ethnologie, la SSE argumente sa décision en soulignant les problèmes du « consentement libre et éclairé » tel que pensé dans le cadre de cette commission. Si l'on suit l'argumentaire de la SSE, le cadrage de l'obtention du consentement libre et éclairé proposé par cette loi fédérale n'est pas compatible avec certaines des approches méthodologiques des sciences sociales, et en particulier l'ethnographie. L'obtention, en amont de la récolte des données, du consentement libre et éclairé de l'enquêté contient à la fois des vertus et des risques d'effets pervers. La principale vertu de cet outil consiste en ce qu'il établit un contrat de collaboration entre l'enquêteur et l'enquêté. Il oblige le chercheur à informer clairement ses enquêtés sur les tenants et aboutissants du projet, sur les méthodes d'enquête, sur leurs droits et leurs devoirs. En outre, il permet d'établir différentes modalités d'anonymisation et de confidentialité. Cet outil convie les enquêteurs à s'engager dans une réflexion sur les enjeux autour des résultats, de leur diffusion et de leur restitution aux enquêtés.

●
¹¹ Il convient toutefois de nuancer cette catégorisation des recherches (« sur l'être humain » versus « avec l'être humain ») sachant que même l'académie suisse des sciences médicales parle aujourd'hui de recherche avec l'être humain (https://swissethics.ch/doc/swissethics/manual_research_nov2015_f.pdf, consulté le 03.05.2019).

Cet outil comporte néanmoins également certains risques. Ce dispositif peut être dangereux s'il amène le chercheur à se dédouaner de ses responsabilités en termes d'éthique une fois le consentement des enquêtés obtenu. De plus, il ne règle pas à lui seul le bon déroulement éthique de la recherche. Son obtention en amont de la récolte de données n'assure pas pour autant la protection des enquêtés, tant on sait que, dans le cadre de l'enquête ethnographique, le processus de recherche est truffé de bouleversements, de retournements, de réorientations des questions de recherches, etc. Aussi, il n'est pas toujours possible ni souhaitable d'informer les enquêtés des tenants et aboutissants de la recherche au début de celle-ci. Cette anticipation des relations entre enquêteur et enquêtés et de l'objet même de la recherche est trop rigide en ce qu'elle fixerait trop précocement et une fois pour toutes le cadre de la collaboration. Lorsque l'on fait de l'ethnographie, au cours de la récolte de données, le chercheur doit pouvoir faire évoluer ses relations avec les enquêtés et pouvoir s'adapter aux conditions de terrain qu'il rencontre et qu'il ne peut pas toujours maîtriser. La relation, suivie sur une période de plusieurs mois, voire plusieurs années, entre le chercheur et l'enquêté joue un rôle important pour avoir accès aux données et appréhender certains faits sociaux (Perera & Beldame, 2016). Or, la capacité à « être avec » implique que le chercheur entre, sur la durée, dans une relation de recherche avec les enquêtés et qu'il soit, de facto, perçu comme un membre du groupe (Lignier, 2013). Afin de dépasser la position extérieure et de s'approcher des personnes qu'il rencontre, le chercheur doit parfois naviguer dans le flou et négocier sa position, afin d'adopter une posture qui puisse être acceptable à ses propres yeux tout comme aux yeux des enquêtés (Cefaï & Amiraux, 2002). Les relations *avec* les enquêtés sont amenées à se transformer au cours du processus de recherche qui permet le dévoilement progressif de certaines questions. La célèbre étude menée par Jeanne Favret-Saada (1977) en est un exemple. Dans son travail sur la sorcellerie, la grande et longue implication de la chercheuse sur son terrain était essentielle pour accéder à des informations souvent délivrées sous la forme de la confiance.

Ainsi, le processus de recherche ethnographique est dynamique et ne permet pas de tout prévoir. Suivre des prescriptions éthiques standardisées peut avoir à la fois des conséquences scientifiques et éthiques. Un protocole trop strict ne permet pas une réelle prise en compte des enjeux éthiques en situation et fragilise les possibilités d'accès à toutes les connaissances nécessaires au travail ethnographique. Aussi, la SSE préconise aux professionnels des sciences sociales d'élaborer leurs propres dispositifs d'évaluation de l'éthique de la recherche, adaptés aux spécificités méthodologiques de leurs disciplines, ainsi que d'accompagner les chercheurs dans leurs questionnements éthiques à toutes les étapes du processus de recherche. Ce chapitre se donne pour enjeu de documenter les spécificités de nos pratiques de recherche qualitative en sciences sociales et plus particulièrement en ethnographie ; ceci afin de discuter des processus d'évaluation de l'éthique de la recherche, et pouvoir prendre position de manière proactive dans ce débat. Je propose d'analyser les pratiques de recherche et les enjeux éthiques associés lorsque le chercheur est en immersion de longue durée sur le terrain, dont il ne peut pas maîtriser tous les aspects. Je partirai de mon expérience de la recherche dans le cadre de ma thèse et porterai plus particulièrement mon regard sur la prise en compte de la dynamique du terrain ethnographique.

Afin de montrer comment les relations plurielles et évolutives du chercheur avec les enquêtés peuvent influencer sur les informations récoltées et les enjeux éthiques que cela soulève, je commencerai par expliquer comment, à partir du choix de la thématique de recherche, j'ai envisagé mon terrain et quel rapport à celui-ci j'entretenais au début de ma recherche. Puis j'aborderai trois situations d'enquête au cours desquelles les relations établies avec les enquêtés se sont transformées et ont été déterminantes des informations récoltées. Premièrement, j'évoquerai comment une situation imprévue s'est immiscée dans mon protocole de recherche et a transformé mon rapport à l'objet de recherche ainsi que la manière dont les enquêtés me perçoivent. Deuxièmement, j'expliquerai comment, lors d'une immersion de quelques jours dans la vie d'un joueur, la découverte qu'a fait sa mère de mes activités militantes dans des associations LGBT* a durablement transformé

mes relations avec l'ensemble des membres de la famille et le sens que cette enquêtee a attribué à ma recherche. Troisièmement, je me pencherai sur le refus d'une joueuse de me livrer, dans un premier temps, certaines informations sur sa vie sentimentale et sexuelle avant de le faire suite à une situation d'interaction particulière.

Porter l'attention sur des moments ressentis de manière fortement émotionnelle permettra de mettre en lumière des choses souvent non vues et de mieux prendre en compte, d'une part la question de la protection des enquêtés et d'autre part les risques d'impossibilité de réaliser certaines recherches. Chacune de ces trois situations d'enquête fera ainsi émerger des questionnements éthiques auxquels j'ai tenté d'apporter des réponses pragmatiques et que je discuterai.

UN « PIÉTON » DANS LE MONDE DES « FAUTEUILS »

Pour récolter les données nécessaires à l'investigation des trajectoires sportives de sportifs en fauteuil électrique, le choix a été fait de conduire une ethnographie multisituée (Marcus, 2010) du monde social du Powerchair Hockey suisse. Au cours de cette ethnographie, différents outils ont été mobilisés pour la récolte de données ; 420 heures d'observation avec différents degrés de participation – 11 entretiens de type « récit de vie » (Bertaux, 2010) – 5 entretiens par *Photo Elicitation* (Harper, 2002) – immersion *in situ* de 4 à 7 jours dans la vie de 6 joueurs et 4 joueuses. Les données ainsi récoltées devaient ensuite me permettre de faire une analyse des parcours de vie des joueurs de Powerchair Hockey ainsi que des structures sociales dans lesquelles ces individus s'inscrivent aux différentes phases de leurs carrières sportives.

N'enquêtant pas sur un terrain familier, je devais en tout premier lieu considérer ma position « d'étranger », pour négocier mon entrée sur le terrain. Contrairement à Landour (2013) et Bajard

(2013), je ne pouvais bénéficier d'une grande connaissance du terrain comme « outil » pour créer la relation avec les enquêtés. J'ai donc pris contact avec un joueur local, en lui expliquant que je désirais en savoir plus sur le sport qu'il pratique. Au cours d'une première rencontre informelle, cet informateur a répondu positivement à ma demande de pouvoir venir observer les entraînements au sein de son club ainsi que les compétitions nationales auxquelles ce club prend part, en tant qu'« observateur discret » (Pottier, Leservoisière & Géraud, 2016). Il m'a également présenté aux membres du comité suisse pour le Powerchair Hockey, composante de la Fédération de sport en fauteuil roulant. J'ai ensuite expliqué, par écrit et par oral, les tenants et aboutissants de mon projet de recherche à ce comité, qui m'a donné son accord et son soutien pour mener à bien cette étude à l'échelle nationale. Ce comité a par la suite informé l'ensemble des pratiquants suisses de powerchair, par courrier électronique, de ma proposition de recherche et de son soutien à mes démarches. Pourtant, lorsque je me rendais aux entraînements et compétitions, carnet de notes en main, les pratiquants se montraient méfiants à mon égard. Cette méfiance se traduisait par des questions très récurrentes sur les raisons de mon intérêt pour leur pratique. Je ne compte plus le nombre de fois où l'on m'a demandé « comment es-tu arrivé au Powerchair Hockey ? ». Aussi, à plusieurs reprises, on m'a posé des questions de cet ordre, volontairement provocatrices : « Et toi, le piéton, pourquoi t'intéresses-tu au powerchair hockey ? ». Ces interrogations des acteurs de la pratique, et plus particulièrement des joueurs, en disent beaucoup sur ce que représente ce sport pour eux. Il ne semble, à leurs yeux, pas faire sens qu'un homme, chercheur, ayant la capacité fonctionnelle de la marche, puisse s'intéresser à « leur sport ». Lorsque j'expliquais faire partie d'une équipe de recherche travaillant sur les pratiques sportives des personnes ayant des atteintes corporelles, les enquêtés semblaient ne retenir qu'une information, à savoir que je devais être un spécialiste du sport, capable de produire une expertise tactique et réglementaire sur leur pratique (ce qu'on me demande toujours régulièrement de faire). Le fait d'être, dans un deuxième temps, identi-

fié au monde du sport (les enquêtés m'ont régulièrement questionné sur ma carrière sportive en tant que judoka), semblait permettre de dépasser en partie cet obstacle à la relation avec les enquêtés. À mon identité sociale de chercheur-piéton, qui est une identité qui générerait de la méfiance, s'est additionnée l'identité de sportif, une identité sociale partagée avec les enquêtés. À partir de ce moment-là, les enquêtés ont été d'accord de me parler de leur sport, mais toujours en refusant de me livrer leurs expériences personnelles. En effet, en me désignant comme « le piéton », ils me signifiaient que je n'étais pas un membre du groupe, et que le fait d'utiliser un fauteuil électrique est une composante identitaire de la communauté des pratiquants de Powerchair Hockey. Je me rendais alors compte qu'il allait falloir du temps avant que les enquêtés m'accordent leur confiance et qu'ils acceptent de partager avec moi leurs expériences personnelles, notamment leurs parcours au sein d'autres sphères de vie que celle du sport.

Ainsi, dans un premier temps, de peur d'« influencer mes données », de ne pas avoir une distance critique suffisante et voulant limiter mon impact sur le terrain, j'ai tenté de garder une posture de (relative) neutralité vis-à-vis des enquêtés. La façon minimale dont je me suis présenté aux enquêtés, en ne donnant à voir, activement, qu'une dimension de mon identité, celle de chercheur en sciences du sport et en montrant, de fait, mon identité de « piéton » a eu pour effet que les enquêtés n'ont accepté de me livrer que des informations factuelles sur leurs pratiques sportives. Comme ce fut le cas pour Jeanne Favret-Saada, dans la cadre de ma recherche, l'implication personnelle, et donc affective, du chercheur s'est avérée nécessaire pour avoir accès à des données « plus profondes » (Cléret, 2013). En d'autres mots, la qualité de la relation construite avec les enquêtés ne permettait pas encore de faire de la recherche *avec* eux. Ce n'est que par la suite que j'ai eu accès à leurs expériences personnelles, après avoir été amené plus ou moins volontairement à me révéler différemment aux enquêtés et, conjointement, que les enquêtés m'aient identifié autrement. Une telle implication du chercheur sur le terrain fait depuis longtemps débat au sein des sciences sociales (Lapassade, 1991). En effet,

certaines critiquent cette approche, qui ne permettrait pas au chercheur de préserver une distance critique suffisante. D'autres soutiennent au contraire que la forte implication du chercheur sur son terrain est une condition nécessaire et inévitable du travail ethnographique. Les modalités de l'implication du chercheur sur son terrain et la façon dont les enquêtés et lui-même en sont affectés deviennent alors, si le chercheur fait l'effort d'explicitier la position depuis laquelle il s'exprime ainsi que son expérience de la recherche, une source de résultats et non une perturbation de ceux-ci (Devereux, 1980). Néanmoins, une telle approche doit être accompagnée d'une réflexion éthique spécifique tenant compte de l'impact de l'implication du chercheur sur le terrain et des effets que l'intimité partagée avec les enquêtés ne manque pas de produire.

AVOIR UNE « EXPÉRIENCE COMMUNE » DE L'ATTEINTE CORPORELLE

Le premier exemple consiste en une situation que je n'avais pas prévue dans mon plan de recherche et qui a durablement transformé mon rapport au terrain et les relations que j'entretiens avec les enquêtés. Au mois de février, 2017, une année et demie après le début de ma recherche, j'ai dû être hospitalisé en urgence en raison d'un grave problème au dos. Au même moment, plusieurs joueurs de Powerchair Hockey étaient hospitalisés dans le même service. Cette expérience de l'atteinte corporelle et de l'hospitalisation a été, personnellement, très éprouvante, et ce, même si je n'en garde pas de séquelle au niveau biologique. D'une part, j'étais dans l'incertitude de ce qui m'arrivait ; les médecins ne parvenant pas à diagnostiquer le problème que j'avais, et donc à trouver le traitement adapté. De plus, ils étaient très alarmants quant aux possibles séquelles ; parlant d'atteintes définitives au niveau du système nerveux et même de paraplégie. D'autre part, j'ai expérimenté personnellement les relations de pouvoir entre médecins et patients : la domination du corps médical sur les patients obligés de recevoir passivement leurs soins. Ces relations asymétriques

m'ont révolté et ont été vécues comme une violence à mon encontre. Cette expérience incarnée de l'atteinte corporelle et de l'hospitalisation – Cefai (2010) parlerait de recherche « par corps » – qui sur certains points est proche de celle des enquêtés (et bien différente sur d'autres points), a irrémédiablement transformé le regard que je porte sur mon terrain.

Parallèlement, les interactions que j'ai eues avec des joueurs qui étaient également hospitalisés durant mon séjour à l'hôpital ont transformé la manière dont ils me perçoivent. En effet, très rapidement, ces joueurs m'ont vu et sont venus me parler, très inquiets pour ma santé. À mes « étiquettes » (Becker, 1985) de chercheur en sciences du sport, piéton et judoka, est venue s'accoler l'étiquette de « malade ». Cette rencontre a débouché sur de longues discussions sur nos parcours de santé. Pour la première fois, ceux qui, quelques semaines plus tôt, ne voulaient pas me faire part de leurs expériences personnelles m'ont parlé longuement de leurs parcours de vie, de leurs problèmes de santé, allant même jusqu'à me parler de leurs rapports à la mort, qui, pour certains, était proche. En très peu de temps, ces joueurs ont informé l'ensemble des pratiquants suisses de Powerchair Hockey de ma situation médicale et j'ai reçu quelques messages de soutien, spécifiant même, sur le ton de la plaisanterie, que si je devais ne pas pouvoir remarcher, je pourrais devenir un joueur de Powerchair hockey. Suite à cette hospitalisation, je n'ai plus jamais été nommé « le piéton » et une grande partie de la méfiance à mon encontre a disparu. Il semble que cette « expérience partagée » de l'atteinte corporelle ait fait de moi, aux yeux de mes interlocuteurs, un « quasi indigène ». En effet, souvent, lorsqu'ils me voient, les joueurs viennent directement vers moi et me questionnent sur mon état de santé pour engager la conversation, démontrant beaucoup d'empathie à l'égard de mon problème de santé.

Cette situation d'enquête, qui n'était évidemment pas planifiée en amont dans le protocole, soulève plusieurs questions, tant méthodologiques qu'éthiques. D'un point de vue méthodologique, la transformation des relations entre chercheur et enquêtés nécessite d'être analysée et les positions de chacun explicitées. Dans quelle

mesure mon expérience de l'atteinte corporelle me rapproche-t-elle de l'expérience des joueurs ? La manière dont cette expérience personnelle oriente mon regard de chercheur produit-elle un biais ou au contraire ouvre-t-elle à des pistes de lecture que des données tangibles confirment ? Concernant l'éthique, on peut s'interroger sur ma légitimité en tant que chercheur à prendre en compte les informations qui m'ont été divulguées durant mon hospitalisation. En effet, habituellement, sur le terrain, lors des entraînements et des compétitions, je me déplace toujours avec un carnet de notes à la main. Ce carnet de notes participe de mon identité de chercheur. En prenant des notes, je montre aux enquêtés que je suis en train de faire de la recherche. Or, sur mon lit d'hôpital, les enquêtés ne disposaient pas d'indice visible indiquant que je faisais de la recherche. Se sont-ils alors adressés au « chercheur » ou au « malade » ? Il est probable qu'ils se soient confiés, dans cette situation, aux deux à la fois ; même si le cadre de l'interaction donnait prioritairement à voir mon identité de malade, les enquêtés n'avaient pour autant certainement pas oublié le fait que je mène une recherche les concernant. Après réflexion, j'ai décidé de tenir compte des informations récoltées à ce moment-là, dans une perspective de compréhension globale des parcours de vie des joueurs de Powerchair Hockey, mais pas dans une perspective d'étude de cas. J'ai par la suite recontacté certains de ces joueurs pour réaliser des entretiens formels au cours desquels nous avons fait référence à ces conversations à l'hôpital. À ce moment-là, la relation de recherche était alors clairement établie pour les enquêtés. Cet exemple souligne qu'au-delà des considérations déontologiques, les principes éthiques du chercheur en tant que personne morale sont engagés (Ricoeur, 1990). Peut-on et doit-on en tout temps être chercheur sur son terrain ? Ainsi, s'il m'est apparu éthiquement acceptable de prendre en compte les informations récoltées lors de mon hospitalisation, il m'a été impossible d'en faire de même lorsque j'ai assisté à la cérémonie funéraire d'un joueur décédé (alors même que ma présence était souhaitée par le groupe). J'ai à ce moment-là décidé de laisser ma casquette de chercheur et mon carnet de notes à mon bureau et de ne pas exploiter à des fins scientifiques ce moment. Mon rapport affectif à cette situation

ne permettait alors pas d'avoir la distance critique nécessaire. L'élucidation de cette prise de position de ma part reste à travailler. Par ailleurs, ce travail d'élucidation au regard de cette réaction est susceptible d'amener à une nouvelle piste de lecture qui porte sur la question du rapport à la mort dans ce groupe.

QUE DIT-ON À UN ACTIVISTE ?

Le deuxième exemple que j'aborderai consiste en une situation où un enquêté et sa famille ont appris par une tierce personne mes activités extraprofessionnelles d'activiste pour les droits des personnes LGBT* ; une autre dimension de mon identité sociale. Au début de ma recherche, j'avais pensé qu'il était mieux de ne pas faire part de mon engagement militant sur des questions relatives au genre afin de ne pas influencer les discours des enquêtés relatifs au genre. Je passais sept jours en immersion du matin au soir, accompagnant un joueur de 32 ans dans toutes ses activités. Un matin, comme il pleuvait fort, la mère de l'enquêté (il vit dans la même maison que ses parents) a proposé de venir me chercher à la gare la plus proche et de m'épargner 40 minutes de vélo sous une pluie diluvienne. J'ai accepté. Sitôt que nous nous sommes vus (elle est venue sans son fils), elle m'a emmené faire des courses avant de rentrer au domicile familial. À la supérette, au moment de payer les achats, la caissière m'a interpellé et a indiqué à la mère de l'enquêté qu'elle m'avait vu dans un journal pour lequel je venais, portant alors ma casquette de militant, de donner une interview à propos de la reconnaissance des persécutions liées à l'orientation sexuelle comme motif du droit à l'asile en Suisse. La mère du participant en fut surprise. Une fois dans la voiture, elle s'est rapidement mise à me parler. Alors que jusque-là elle était restée très évasive sur les raisons pour lesquels son fils a débuté un parcours scolaire traditionnel avant de bifurquer vers une scolarité en école spécialisée, elle m'a alors parlé de son engagement militant pour faire changer le regard que la société porte sur le handicap. Ainsi, elle m'a dit avoir lutté pour que son fils soit accepté au sein de

l'école « ordinaire » de leur village « afin de faire changer les mentalités ». Puis elle a poursuivi en me disant être en conflit avec l'Assurance Invalidité¹², qui selon elle, « n'offre pas un filet social suffisant » et avoir organisé quelques subterfuges (à la limite de la légalité) pour que son fils touche un support financier plus important. Elle a terminé en me disant compter sur moi, et sur ma recherche pour « faire changer l'Assurance Invalidité ».

Suite à la découverte de mon engagement comme activiste, ma recherche a pris un autre sens pour la mère de ce joueur. Elle a implicitement associé ma démarche de recherche à une démarche militante et m'a révélé des agissements qu'elle considère comme ayant à voir avec du militantisme et qui, pour certains, sont à la limite de la légalité. L'identité du chercheur perçue par l'enquêtée a eu un impact sur les informations qu'elle m'a délivrées. Elle a attribué un nouvel objectif à ma recherche ; un objectif de transformation directe des politiques sociales (un objectif que je n'ai pas formulé aussi directement, et que je n'avais à aucun moment communiqué aux enquêtés). Elle m'a alors révélé des informations sensibles.

Peut-on considérer qu'il y ait consentement éclairé, au moment où cette personne me divulgue cette information ? Il semble que, afin de garantir la protection de cette famille, il soit ici nécessaire de rediscuter avec elle des conditions d'anonymisation ainsi que de la non-divulgence de certaines informations données. Après discussion, nous avons convenu que je consulterai les membres de cette famille avant toute publication de cette information afin d'évaluer les risques encourus, au cas par cas. Dans le cadre de ce chapitre, où je ne révèle que très peu d'informations sur cette famille, nous avons décidé de communiquer cette information tandis que dans le cadre d'une autre publication où le degré d'anonymisation était moins important, il a été décidé de ne pas mentionner cette information. Ainsi, dans le cadre d'une recherche ethnographique, où chercheur et enquêtés ne savent pas, au départ de la

●
¹² Pour plus d'informations sur cette assurance sociale, voir (Piecek, Tabin, Perrin, & Probst, 2017)

recherche, quelles informations ils vont divulguer, il peut paraître nécessaire d'accorder a posteriori aux enquêtés un droit de regard sur les données mais également sur les analyses et les publications qui en résultent.

Aussi, cette situation d'enquête met en exergue le fait que lorsque le chercheur est en interaction de longue durée, sur le mode de l'interaction de la vie quotidienne, il est pour lui plus complexe de « gérer » son identité. Le chercheur n'est pas toujours en position de négocier sa place ni les effets qu'elle induit. En comparaison, il paraît plus facile de le faire lors d'une situation d'entretien de recherche unique qui se déroulerait dans un bureau. Sur le terrain, au cours d'une enquête ethnographique, des éléments externes peuvent venir bousculer la manière dont le chercheur avait imaginé le déroulement des interactions. Les inscriptions singulières et évolutives de l'ethnographe sur son terrain « nous invitent à rester vigilants quant à nos actions, à notre compréhension des situations observées / vécues et aux responsabilités qui nous lient à nos interlocuteurs et interlocutrices, afin de ne pas les exposer à des risques » (SSE, 2011).

CONFIDENCE POUR CONFIDENCE

Le dernier exemple que j'aborderai consiste en une situation où une enquêtée m'a mis devant le choix de partager ou non avec elle des éléments de ma vie privée, sachant que si je ne le faisais pas, elle ne le ferait pas en retour.

Cette situation d'interaction a eu lieu durant le quatrième et avant-dernier jour d'immersion dans sa vie. Cette femme vit dans son propre appartement, elle est constamment accompagnée d'assistants de vie, des professionnels dont la mission est de lui prodiguer les soins quotidiens dont elle a besoin et de réaliser les tâches pour lesquelles elle est dépendante fonctionnellement. À ce moment-là, trois d'entre eux se relayaient pour assurer un accompagnement 24 heures sur 24. Un contrat de travail régit leurs rela-

tions, la jeune femme étant leur employeuse. Elle reçoit des subsides de l'Assurance Invalidité afin de pouvoir financer leurs salaires.

Une grande partie de ses journées sont consacrées aux soins et sa « trajectoire de la maladie » est très déterminante de ses relations sociales. Lors des premiers jours d'immersion, cette enquêtée, qui avait dans un premier temps été réticente à ce que je l'accompagne dans son quotidien (il a fallu plus d'une année d'échange de courriers électroniques, de téléphones et de rencontres avant qu'elle accepte), me parlait peu et un de ses assistants de vie (le seul homme) ne m'adressait pas la parole. Je suis donc tout d'abord resté un observateur discret, ne voulant pas les forcer à entrer en relation. J'ai remarqué que cette jeune femme entretenait une relation très différente avec cet assistant de vie par rapport aux relations qu'elle avait avec ses assistantes de vie ; des contacts corporels plus nombreux, une plus grande complicité. À un moment donné, faisant l'hypothèse qu'il était possible qu'ils forment un couple, j'ai demandé à l'enquêtée si elle entretenait une relation de couple, sans lui faire part de mon hypothèse. Elle m'a alors répondu que ce n'était pas le cas, et que cela ne me regardait pas ; donnant une fin de non-recevoir à la conversation que je tentais d'engager.

Le quatrième jour, comme l'assistante de vie qui nous accompagnait dans une ville voisine avait terminé sa journée de travail, et pour ne pas qu'elle doive faire d'heures supplémentaires, nous avons conclu l'arrangement selon lequel ce serait moi qui conduirai pour raccompagner l'enquêtée chez elle. Pour la première fois de la semaine, je me retrouvais seul avec elle. Profitant de ce moment, j'ai engagé à nouveau la conversation sur la thématique de la vie sentimentale sans la questionner directement. Étant en train de rouler en voiture avec moi, elle ne pouvait pas échapper à cette conversation et se sentait probablement acculée. Très rapidement, cette dernière m'a interrompu, pour me questionner sur ma vie de couple et ma vie sexuelle. Il semblait clair qu'elle cherchait à reprendre le contrôle de la situation : elle ne révélerait rien de sa vie privée si je n'avais pas fait de même avant elle. Me trouvant devant

un choix cornélien, parler de ma vie de couple avec un homme, et donc de mon identité sexuelle minoritaire, ou éviter de répondre à sa question et mettre fin à toute chance de l'entendre au sujet de cette sphère de vie. Après une seconde d'hésitation, j'ai décidé de partager avec elle, brièvement, mon parcours de vie sentimentale.

Après cette conversation, qui s'apparentait à une situation de coming-out entre nous, l'enquêtée m'a confié avoir menti trois jours plus tôt. Elle m'a ensuite fait part, sous la forme de la confiance (du coming-out en retour), qu'elle entretenait une relation amoureuse et avait une sexualité partagée avec son assistant de vie, me livrant de nombreuses informations sur leur relation. Ce n'est que lorsque la relation d'enquêteur-enquêtée, s'est transformée en une relation de confident-confidente, symétrique, que l'enquêtée a accepté de me parler de ses expériences personnelles au sujet de cette thématique vraisemblablement taboue et de me confier des informations sur la relation qu'elle entretient avec un homme « valide » qui se trouve également être son employé et une personne qui lui prodigue des soins. À cet égard, cette situation s'apparente également à un dévoilement d'une pratique à la limite de la légalité, une pratique transgressive ; l'AI n'accordant pas le même statut et ni la même rémunération aux partenaires de vie qu'aux assistants de vie.

Cet exemple met en lumière le fait que certaines informations ne peuvent être délivrées que sous la forme de confiance et dans la confiance réciproque. Ce n'est que lorsque le chercheur a réussi à créer une relation de qualité avec l'enquêté qu'il lui est possible de le faire. Il est alors très difficile (et peut être symboliquement violent) pour l'enquêté de délivrer ces informations sans qu'il y ait réciprocité dans la relation. En effet, nous pouvons faire l'hypothèse selon laquelle, si j'avais décidé de ne pas parler de ma vie sentimentale, imposant ainsi les rôles dans la conversation (elle se livre, j'écoute), l'enquêtée n'aurait certainement pas accepté de poursuivre la relation de recherche. Ainsi, comme le souligne Bromberger (2016), la réciprocité de la relation apparaît comme une condition nécessaire pour faire de la recherche avec les en-

quêtés. Dans ce cas, l'identification, part l'enquêtée de mon appartenance à un groupe minoritaire, transgressif au regard des normes sexuelles, semble avoir redéfini notre relation et a suscité sa confiance. Cette relation de confiance était une condition nécessaire au partage d'information au sujet d'une sphère de sa vie qu'elle estime être très privée (elle avait jusque-là gardé cette relation secrète vis-à-vis de sa famille et de la plupart de ses amis) et dans laquelle elle a également une relation que l'on peut considérer comme non-normative (Banens et al., 2007).

Cette situation d'interaction soulève encore un autre enjeu éthique que je n'avais pas identifié *in situ*. Nous pouvons nous demander si le fait d'interroger l'enquêtée à ce sujet était éthiquement recevable, alors que nous étions dans une situation d'interdépendance contrainte pendant plus d'une heure dans un même lieu clos. N'étions-nous pas tous les deux « captifs » de l'autre ? Le contrat de communication établi à ce moment-là entre chercheur et enquêtée n'était-il pas trop « coûteux » pour chacun de nous ? Nous pouvons nous demander si le chercheur doit obtenir (et délivrer) des informations à tout prix : à quel moment les enjeux scientifiques sont-ils dépassés par les enjeux éthiques, et vice-versa ?

ÉPILOGUE

Dans le cadre de recherches en sciences sociales sur la santé, qui adoptent des approches inductives et qui utilisent la méthode ethnographique, la qualité heuristique et éthique de la recherche dépend intimement de la qualité de la relation entre le chercheur et les enquêtés. Ainsi, ce n'est pas tant les critères de l'éthique en eux-mêmes mais le cadre imposé par la commission cantonale d'éthique de la recherche qui pose problème et qui risque de préteriter la qualité de nos recherches voire de rendre impossible la mise au jour de certaines réalités sociales. En effet, comme nous l'avons vu, ce cadre a été conçu par et pensé pour les chercheurs qui font de la recherche *sur* l'être humain dans ses dimensions médicales et biologiques. Dans le cadre de recherches sur la santé *avec*

des êtres humains, le fait de devoir soumettre le protocole de recherche à cette évaluation en amont du processus de recherche pose problème à plusieurs niveaux. Premièrement, il n'est pas possible, dans une démarche inductive, de déterminer précisément le but, la durée et le déroulement du protocole de recherche au risque de ne plus pouvoir s'adapter aux conditions rencontrées sur le terrain. Deuxièmement, le recueil, en amont du processus de recherche, du consentement éclairé des enquêtés ne serait suffisant que si la relation entre le chercheur et l'enquêté était la même tout au long de la recherche. Or, comme nous l'avons vu, il est nécessaire de pouvoir faire évoluer cette relation. En outre, nous pouvons même nous interroger sur la pertinence de la commission cantonale d'éthique de la recherche *sur* l'être humain, qui appréhende l'être humain prioritairement dans sa dimension biomédicale, à entrer en matière pour l'évaluation des protocoles de recherche qualitative en santé *avec* l'être humain, qui appréhendent l'être humain dans sa santé globale.

L'analyse de mon expérience de la recherche ethnographique enjoint à passer d'une « éthique procédurale » à une « éthique relationnelle » (Ellis, 2007), c'est-à-dire à reconnaître et valoriser le respect mutuel, la dignité et les liens sociaux avec les enquêtés, en accord avec les règles déontologiques de la profession. Cette approche permettrait de mieux prendre en compte la dynamique du terrain ethnographique.

Le dévoilement progressif de la pluralité des identités du chercheur (et des enquêtés) fait partie du processus d'engagement ethnographique. Au cours du mon terrain, à mes étiquettes initiales de « chercheur en sciences du sport » et de « piéton », se sont superposées les étiquettes de « judoka », « malade », « activiste », et « gay ». Ce dévoilement, à travers la construction progressive de mes relations avec les enquêtés, des diverses facettes de mon identité a été un élément décisif pour accéder à certaines informations. Il a également soulevé des questions éthiques importantes. Comme nous l'avons vu, à certains moments j'ai eu prise sur ce dévoilement, tandis que, d'autres fois, il m'a été imposé. Ces relations d'enquêtes sur le long terme se sont parfois révélées être

compliquées à gérer. L'élucidation des positionnements identitaires du chercheur, au cours des relations qu'il entretient avec les enquêtés, a été un vecteur heuristique important. Ce travail d'élucidation apparaît aussi comme une condition nécessaire pour assurer le bon déroulement éthique de la recherche. Les enjeux méthodologiques et éthiques sont alors interreliés. L'enjeu méthodologique du chercheur est d'arriver à construire une distance réflexive et critique par rapport aux relations dans lesquelles il est partie prenante, ce qui lui permet en retour d'en identifier les enjeux éthiques. Être capable de m'extraire des enjeux affectifs de mes relations s'est avéré être, au cours de ma recherche, une condition nécessaire à la protection des enquêtés et de moi-même. Les différents exemples de situations d'enquête étudiés ont permis de mettre en exergue plusieurs pistes méthodologiques et éthiques: la réflexivité du chercheur par rapport à son implication émotionnelle, l'actualisation du consentement éclairé des enquêtés au cours de l'enquête (premier exemple) – la gestion et anonymisation des informations sensibles délivrées par les enquêtés à toutes les étapes de l'enquête, la restitution aux enquêtés des données et résultats les concernant ainsi que les analyses et publications produites à partir de ces données (deuxième exemple) – la réciprocité de la relation enquêteur-enquêté (troisième exemple).

Au cours de mon travail ethnographique, je me suis parfois senti démuni et isolé, face à ces défis. En tant que jeune chercheur, j'ai par ailleurs ressenti un manque de formation à l'éthique de la recherche. Ainsi, à la formation méthodologique des jeunes chercheurs devrait s'imbriquer une formation à l'éthique. Aussi, il pourrait être utile, voire nécessaire, de mettre en place un accompagnement des chercheurs à ce type de travail. Ceci pourrait par exemple être fait au travers de dispositifs professionnels¹³ de supervision collective et collaborative, réalisée tout au long du processus de recherche. Ces dispositifs aideraient à la gestion des relations de recherche qui sont très impliquantes, ce qui, en accord

●
¹³ On pourrait ici, par exemple, s'inspirer des « groupes balint » (Cohen-Léon, 2008).

avec Devereux (1980) favoriserait les conditions de l'objectivation des relations chercheur-enquêtés.

BIBLIOGRAPHIE

- Bajard, Flora (2013). « Enquêter en milieu familial » *Genèses* (1): 7-24.
- Beaud, Stéphane et Weber, Florence (2015). *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*. Paris : La découverte.
- Becker, Howard (1985 (1ère éd. 1963)). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris: Métailié.
- Bertaux, Daniel (2010). *L'enquête et ses méthodes - le récit de vie*. Paris: Armand Colin.
- Birch, Maxime et Miller, Tina (2012). « Encouraging participation: ethics and responsibilities », dans Miller Tina, Birch, Maxime, Mauthner Mélanie et Jessop Julie (éd.). *Ethics in qualitative research*. London: Sage, p. 91-106.
- Bromberger, Christian (2016). « Préface: Nouer la complicité; l'importance des premiers contacts », dans Perera Ericet Beldame, Yann (éd.). *In Situ: interactions, situations et récits d'enquête*. Paris: L'Harmattan, p. 9-16.
- Butler, Judith (1990). *Gender Trouble: Feminism and the subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Butler, Judith (2006). *Défaire le genre*. Paris: Amsterdam.
- Cefai, Daniel (2010). *L'engagement ethnographique*. Paris: Editions de l'EHESS.
- Cefai, Daniel et Amiraux, Valérie (2002). « Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. » *Cultures et conflits* (47).
- Cléret, Baptiste (2013). « L'ethnographie comme démarche compréhensive: Immersion dans les dynamiques consommatrices du rap en France » *Recherches qualitatives* 32(2): 50-77.
- Cohen-Léon, Simone. (2008). « Groupe Balint. Approche Balint » *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* (1) : 141-148.
- Connell, Raewyn (1990). « An iron man: The body and some contradictions of hegemonic masculinity », dans Messner, Michael et Sabo, Donald (éd.), *Sport, men, and the gender order: Critical feminist perspectives*. Champaign: Human Kinetics, p. 84-114.

- Corbin, Juliet et Strauss, Anselm (1987). « Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the sociology of health care*, 6(3): 249-281.
- Devereux, Georges (1980 ((1ère éd. 1967). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion.
- Ellis, Carolyn (2007). « Telling secrets, revealing lives: Relational ethics in research with intimate others » *Qualitative inquiry*, 13(1): 3-29.
- Favret-Saada, Jeanne (1977). *Les mots, la mort, les sorts* (Vol. 3). Paris: Gallimard.
- Guillemette, François (2006). « L'approche de la Grounded Theory; pour innover » *Recherches qualitatives*, 26(1): 32-50.
- Harper, Douglas (2002). « Talking about pictures: A case for photo elicitation » *Visual Studies*, 17(1): 13-26.
- Jacob, Jutta, Köbsell, Swantje et Wollrad, Eske (2010). *Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielfeld: Transcript Verlag.
- Landour, Julie (2013). « Le chercheur funambule » *Genèses* (1): 25-41.
- Lapassade, Georges (1991). *L'ethnosociologie: les sources anglo-saxonnes*. Klincksieck : Méridiens.
- Lignier, Wilfried (2013). « Implications ethnographiques » *Genèses* (1): 2-6.
- Marcus, George (2010). « Ethnographie du/dans le système monde: l'émergence d'une ethnographie multisituée », dans Céfaï Daniel (éd.), *L'engagement ethnographique*. Paris: Ehes, p. 371-398.
- Messner, Michael (1992). *Power at Play: Sports and the Problems of Masculinity*. Boston: Bacon Press.
- Paccaud, Laurent (2017). « Émergence et développement du E-hockey : une pratique inclusive? », *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 23(1): 25-39.
- Perera, Eric et Beldame, Yann. (2016). *In Situ: interactions, situations et récits d'enquête*. Paris: L'Harmattan.
- Piecek, Monika, Tabin, Jean-Pierre, Perrin, Céline, & Probst, Isabelle. (2017). « La normalité en société capacitiste. Une étude de cas (assurance invalidité suisse) » *SociologieS*.
- Plummer, David (1999). *One of the boys: Masculinity, homophobia, and the modern manhood*. New York: Harrington Park Press.

- Pottier, Richard, Leservoiesier, Oliver et Géraud, Marie-Odile (2016). *Les notions clés de l'ethnologie-4e éd. : Analyses et textes*. Paris : Armand Colin.
- Ricoeur, Paul (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Le Seuil.
- Sandahl, Carrie et Auslander, Philip (2005). *Bodies in commotion: Disability and performance*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Smith, Bonnie et Hutchison, Beth (2004). *Gendering Disability*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Société Suisse d'Ethnologie (2011). Une charte éthique pour les ethnologues ? Prise de position de la SSE.
- Strauss, Anselm (1978). « A social world perspective » *Studies in symbolic interaction* 1(1): 119-128.
- Strauss, Anselm et Corbin, Juliet (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications.
- Strauss, Anselm, Corbin, Juliet, Fagerhaugh, Glaser, Maines, Suczeck, et Wiener (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: CV Mesby Company.
- Vassy, Carrine et Keller, Richard (2008). « Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment? » *Mouvements* (3): 128-141.

Sitographie :

- Académie suisse des sciences médicales (2015), https://swissethics.ch/doc/swissethics/manual_research_nov2015_f.pdf, consulté le 03 mai 2019
- ADMIN, <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html>, consulté le 02 mai 2019.
- OMS (2019), www.who.int/suggestions/faq/fr/, consulté le 18 janvier 2019.