

Le processus d'observation ou de la nécessité d'être « pris(e) au jeu »

Marie-Ève Lapointe, Doctorante

Université du Québec à Montréal

Résumé

L'observation participante est une méthode qui, malgré les principes requis de vigilance épistémologique, présuppose l'implication affective et idéologique du chercheur, alors que la place qu'il occupe dans l'univers social qu'il étudie lui est largement imposée. À quelles conditions faire de cette double difficulté un levier de connaissance? Sur la base d'une enquête menée dans un centre hospitalier, cet article portera sur la fonction d'*aidante à tout faire* qui a structuré l'inscription sociale de la chercheuse au sein de deux unités de soins. On montrera que si cette modalité d'engagement au sein des équipes soignantes fut un levier d'insertion dans un contexte professionnel complexe, et la condition du passage à une observation compréhensive de la relation soignant-soigné, elle fut également une stratégie de survie face à des situations émotionnellement chargées. Ultimement, l'article soulève la question du lien entre posture éthique de recherche et engagement social du chercheur.

Mots clés

OBSERVATION PARTICIPANTE, UNIVERS HOSPITALIER, RELATIONS DE SOINS, SOUFFRANCE DU PATIENT, ENGAGEMENT ÉMOTIONNEL DU CHERCHEUR

*Nous sommes hommes avant d'être
savants et le demeurons encore après
avoir beaucoup oublié*
(Lévinas, 1987, p. 11).

Introduction

L'expérience d'enquête qui est l'objet de cet article s'inscrit dans le cadre d'une recherche doctorale portant sur les conditions actuelles de l'intervention hospitalière et leurs incidences sur le statut symbolique conféré au patient. La question ultimement posée est celle de la dignité humaine attribuée à la

Note de l'auteure : Cette recherche doctorale a pu être menée grâce au soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada et du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FQRSC).

RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 33(1), pp. 172-187.
VIGILANCE ETHNOGRAPHIQUE ET RÉFLEXIVITÉ MÉTHODOLOGIQUE
ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
© 2014 Association pour la recherche qualitative

personne hospitalisée à travers les routines, gestes et paroles du quotidien hospitalier, alors qu'en raison de son expérience de fragilité, le malade devient tributaire de la main qui le soigne et qui, éventuellement, le condamne à un statut sur lequel il n'a plus de prise et qui lui fait revêtir les caractéristiques de l'objet inanimé (Goffman, 1968)¹.

On sait que l'institution hospitalière a longtemps répondu en Occident au principe de la charité chrétienne. Qu'est-il aujourd'hui advenu de cette fonction première de solidarité et d'assistance aux plus vulnérables dans le grand hôpital voué à la médecine scientifique et à ses avancées techniques? Quelles grilles normatives implicites ou explicites sont appliquées par le personnel hospitalier dans le déroulement des prises en charge des patients? À partir de quels critères estime-t-on que celui qui est hospitalisé est un « bon » patient, apte ou digne de bénéficier de traitements de pointe et d'être investi relationnellement et économiquement parlant?

L'observation menée s'est déroulée pendant plus de huit mois à raison de trois jours par semaine, dans deux unités de soins d'un grand centre hospitalier : une unité de courte durée gériatrique et une unité d'hémato-oncologie. L'intérêt présenté par ces deux services tient à leur mission clinique qui se situe respectivement aux deux pôles extrêmes de l'intervention hospitalière :

- d'une part, la gériatrie qui traite des patients âgés dont la vie organique sera progressivement laissée à elle-même, voire pour qui on renoncera à mettre en place des soins à visées curatives, et qui subiront, de ce fait, ce que je nommerai l'*abandon thérapeutico-hospitalier*;
- d'autre part, l'hémato-oncologie qui s'adresse à des patients atteints de maladies complexes et létales, et soumis le plus souvent à des thérapies intensives, une sorte de surinvestissement clinico-scientifique de leur cas, même si c'est au prix d'interventions agressives encore largement expérimentales.

Mon observation s'est effectuée dans l'ensemble des locaux des deux unités (chambres, corridors, lieux de repos, salles de réunion, cuisinettes, bureaux, etc.). Je me suis tenue auprès de tous les professionnels appelés à intervenir dans la prise en charge des patients (médecins, infirmiers, préposés aux bénéficiaires, physiothérapeutes, nutritionnistes, ergothérapeutes, etc.), fixant mon attention sur les situations d'interaction avec la personne malade, ainsi que sur l'ensemble des pratiques qui ont une incidence sur les conditions de l'hospitalisation². J'ai également pris en compte le cadre matériel et organisationnel dans lequel s'inscrivaient ces pratiques (organisation du travail, nombre d'employés, répartition des tâches, dispositifs technologiques, etc.). De

la plus brève note laissée sur une table aux situations de réanimation, j'ai visé à ne négliger aucun des instants hospitaliers, postulant que chaque moment du quotidien de cet univers social singulier, chaque signe et geste, révélait, en dernière instance, le statut attribué au patient.

Difficultés du temps premier de l'immersion

Avec pour seuls justificatifs apparents de ma présence le certificat d'approbation de la direction de l'hôpital, la carte d'identité et le sarrau qu'on m'avait recommandé de porter³, je suis entrée dans ce centre hospitalier comme une étrangère. Non pas que l'univers de l'hôpital m'ait été totalement inconnu. J'avais été préposée aux bénéficiaires dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée⁴ et j'avais, en outre, une connaissance théorique de l'histoire et du mode de fonctionnement de cette institution pluriséculaire, et des rationalités qui y sont à l'œuvre. Cependant, le « monde vécu » du grand hôpital et les spécificités de la prise en charge gériatrique et hématologique ne m'étaient aucunement familiers.

À mi-chemin entre la stagiaire et la chercheuse, mon statut était reconnu par l'administration hospitalière, mais la tâche qui était la mienne était inédite, hors de toute description de tâches préexistante. De fait, c'était la première fois que ce centre hospitalier accueillait une sociologue observatrice dans ses services. Située en marge des patients et du personnel hospitalier, j'étais d'entrée de jeu « quelqu'un de pas comme les autres » dont les droits, responsabilités et obligations étaient ambigus. Il s'avéra rapidement que les soignants étaient, plus que les patients, affectés par ma présence et par mon projet « énigmatique ». Je fus l'occasion de projections, de malentendus et de craintes : « Pourquoi avoir choisi notre hôpital et notre unité ? » « Qu'observes-tu ? » Quelques-uns ont semblé redouter que ma tâche porte atteinte à l'intimité des patients ou interfère négativement dans les « relations d'aide ». D'autres ont pu imaginer que j'étais une « taupe » ou une « espionne » mandatée par la direction. Cependant, rarissimes ont été les intervenants (moins de 10) qui ont explicitement refusé que je mène des observations dans le cadre de leur travail. En revanche, aucun patient ou membre de son entourage ne s'y est opposé.

On sait que dans une démarche d'observation, la personne propre du chercheur sera impliquée dans les situations et dans les interactions dont il sera le témoin (Gold, 1958). Je savais, de ce fait, que la qualité de mon observation dépendrait de ma capacité de percevoir et de ressentir ce qui se jouerait d'un point de vue relationnel explicite, implicite, refoulé, voire dénié, entre les soignants et les soignés. Qu'elle dépendrait également de la qualité des liens de confiance et de coopération que je serais en mesure d'établir avec les participants de mon enquête, avec le risque toujours présent de me heurter à des

fins de non-recevoir (Dewalt & Dewalt, 2002). Je savais, par ailleurs, que le principal défi épistémo-méthodologique du projet de connaissance que j'allais accomplir serait de maintenir un double mouvement paradoxal, à la fois de proximité émotionnelle et de distanciation « objectivante » à l'endroit de l'univers social objet de ma recherche. Par contre, je ne pouvais avoir défini *a priori* la posture d'inscription relationnelle à partir de laquelle j'accomplirais ma démarche d'observation. C'est une fois sur le terrain qu'un engagement dans les activités du quotidien hospitalier s'est montré tout à la fois scientifiquement, socialement, et subjectivement indispensable.

Ce qui me saisit au cours des premières séances d'observation en gériatrie fut une sensation de climat quasi chaotique dans lequel travaillait l'équipe de jour réunissant plus d'une vingtaine d'intervenants, auxquels se mêlaient les patients circulant dans le corridor. Je fus happée par ce que je vécus comme un brouhaha ambiant intense, une masse de mouvements et de routines diverses, le tout dans une grande rapidité d'exécution des tâches. Le peu de temps mort qui aurait permis des échanges informels, la densité des activités et l'important roulement du personnel freinaient mon insertion dans l'équipe et contribuaient à ce que ma personne passe presque inaperçue, au point qu'après plusieurs semaines, certains soignants ignoraient encore les raisons de ma présence dans l'unité. Il me fallut un certain temps pour comprendre que cette attitude à mon endroit, en apparence proche de l'indifférence, ne m'était pas personnellement destinée, mais émanait d'une équipe elle-même aux prises avec des difficultés de cohésion. Il était courant que des membres de ce service partagent l'espace commun avec des soignants qui leur étaient inconnus sans leur adresser la parole, ni leur demander les motifs de leur présence. Au même titre qu'il arrivait que des patients soient traités comme des corps sans visage, sans histoire et sans nom, par les soignants mêmes responsables de leur prise en charge. Il m'arrivait d'éprouver la sensation qu'en dépit du principe de l'interdisciplinarité dont se réclamait l'unité, les conditions de son organisation du travail concourent à ce que plusieurs de ceux qui y travaillent soient laissés à eux-mêmes, une impression d'électrons flottants ayant du mal à se mobiliser dans leur mandat clinique.

En hémato-oncologie, je ressentis d'emblée le groupe de soignants très distant à mon endroit. J'eus l'impression brutale d'être face à un microcosme difficilement pénétrable, observation partagée avec plusieurs personnes rattachées ou non à cette unité estimant que celle-ci constituait un « monde à part », une sorte de « bulle », analogue sans doute à la bulle que constituent les chambres stériles des patients en processus de greffe de cellules souches hématopoïétiques. Plusieurs membres du service travaillaient ensemble depuis plusieurs années et se disaient solidaires les uns des autres, avec pour envers

une relative fermeture au contact avec des étrangers, aussi bien soignants que visiteurs. Outre les changements organisationnels profonds qui avaient récemment affecté l'unité et au cours desquels son existence aurait été, selon certains, mise en péril, je compris rapidement que cette solidarité d'équipe trouvait sa source dans les épreuves cliniques et existentielles auxquelles celle-ci était constamment confrontée, et qui justifiait sa posture que je qualifierais de « guerrière ». Unis dans la mission messianique de « sauver des vies » et de « combattre l'ennemi » terrifiant que constituent les hémopathies malignes, les membres de l'équipe donnaient l'impression d'être sur un qui-vive permanent dont une part tenait aux dangers réels encourus par les pathologies graves des patients et par leurs traitements agressifs aux effets parfois létaux. Le sentiment de l'urgence alimentait une attitude de protection extrême des malades, et une méfiance, tout aussi extrême, à l'égard de tout élément extérieur potentiellement dangereux.

Au-delà des particularités qui ont caractérisé mon arrivée dans chacune de ces unités, l'accueil qui m'a été réservé fut globalement similaire : plus ou moins expéditif, sans filet ritualisant et sans bouée pour m'aider. De fait, il m'incomba presque entièrement la responsabilité de créer les conditions d'instauration de liens avec les soignants et avec les malades. Mon immersion dans les deux unités fut une plongée, guère soutenue par les responsables qui avaient préalablement autorisé ma présence dans leur service. Si on pouvait déceler dans cette neutralité de leur part une volonté de non-interférence dans ma démarche, une forme de respect incontestable à l'endroit de ma liberté de chercheuse, on pouvait aussi y voir une indifférence aux conditions réelles de mon insertion dans les équipes.

La difficulté à laquelle j'ai été confrontée s'est traduite immédiatement par un malaise éprouvé dans mon corps que j'ai vécu comme un fardeau et un obstacle. Un « corps en trop » en quelque sorte, que je ne savais où, et comment situer sans occuper une place indue dans un contexte où les espaces de travail sont très restreints. Comme plusieurs de ses homologues, ce centre hospitalier ne disposait pas d'autant d'espace qu'il en aurait nécessité, d'où ces entassements parfois étranges du matériel ou des patients, tels ceux de l'urgence confinés sur des civières disposées dans un espace exigu non voué aux soins, situation qui n'est pas sans soulever la question du processus de chosification subi par les patients, mais aussi par le personnel hospitalier. Manque d'espace, donc, avec lequel tous devaient apprendre à conjuguer et qui interférait dans leurs manières d'être, de penser et d'agir. Il y avait, par exemple, ces préposés aux bénéficiaires qui, n'ayant aucun lieu réservé dans les unités, pouvaient se rassembler dans une petite salle de rangement, dans une cuisinette ou près de l'ascenseur, dos accoté contre le mur. Il n'était pas aussi

rare que des soignants dussent chercher plus ou moins longuement une chaise ou une place à une table afin de consulter des dossiers ou d'y inscrire leurs notes. Pour ma part, le seul endroit qui me semblait *a priori* accessible et le moins intrusif était les corridors, ces non-lieux anonymes qui n'appartiennent à personne. Comment dès lors m'insérer dans une réalité partagée en imposant ma présence, alors que je me retrouvais spatialement et relationnellement isolée et que la majorité des personnes que je côtoyais semblaient ignorer ma personne ou s'en distancier? Comment surmonter le clivage existant entre les intervenants et les patients, et ne pas être confinée à l'un ou l'autre de ces deux pôles? Comment favoriser un rapprochement, sans que cela ne soit vécu comme une menace aussi bien au sein des équipes, que chez les patients surexposés dans leur intimité corporelle?

Mon malaise exprimait mon insécurité, ma crainte d'être rejetée, ainsi que la solitude intrinsèque à ce type d'expérience qui s'apparente à un parcours initiatique (Caratini, 2004). Il reflétait les tensions entre le double champ expérientiel que j'essayais d'unifier, d'une part, ma réalité d'observatrice « scientifique » nourrie par un projet de connaissance et, d'autre part, ma réalité d'être social et singulier se sentant mise entre parenthèses, pour ne pas dire effacée. L'impression qui était la mienne d'être coupée de mon corps sensible reflétait par ailleurs la condition de passivité dans laquelle se trouve tout chercheur-observateur qui, en dernière instance, a plus ou moins de contrôle sur la place qu'il occupe dans l'univers social qu'il étudie.. Cible de stéréotypes et de préjugés qui, pouvant être reliés aux attributs sociaux qu'on lui prête, se conjuguent à des comportements ou intentions attendus de sa part, le chercheur-observateur ne peut se soustraire aux rets de l'histoire et de la sous-culture des groupes dans lesquels il s'insère et sera pris au jeu (Céfaï, 2003).

Mon malaise eut le mérite de me faire vivre plus ou moins consciemment la résonance que peut avoir sur le corps même de la personne le caractère paradoxal de la relation soignante assujettie à une double logique : celle de la biomédecine et de son arsenal technoscientifique, et celle de la gestion rationnelle et de ses impératifs de rentabilité déterminant l'offre de soins jusqu'à la valeur octroyée à la vie du patient.

Si le principe éthique du soin vise la création de liens là où précisément ils sont rompus ou risquent de l'être (Saillant, 2000, para. 28), le fait de l'hospitalisation produit toutefois un clivage entre le corps du malade appréhendé dans ses dimensions organiques et économique-fonctionnelles, et sa personne subjective. Corps organique objectivé et séparé de la réalité d'une psyché souffrante, l'existence du malade est morcelée et réduite le plus souvent

à une masse de données hétérogènes et de tâches parcellisées. Le malade *est* tout à la fois besoin d'un lit, congé à planifier, culotte d'incontinence à changer, codé « H »⁵ à transférer, leucémie de novo à admettre, pneumonie à traiter, etc. Ce processus de dépersonnalisation de l'être du patient atteint également, bien que différemment et à un moindre degré, le personnel hospitalier. Celui-ci, soumis à une multitude de règles, de contraintes budgétaires et de procédures standardisées, se sent éloigné du sens premier de son travail, le soutien et le soin à apporter à la personne souffrante. À l'instar des patients qui disent n'avoir « aucune place », être traités comme des « cobayes » ou des « numéros », de nombreux soignants se sentent dévalorisés par l'organisation hospitalière, réduits au statut de « gestionnaires de formulaires » ou de « maillons anonymes d'un système ». En ce sens, le malaise que j'éprouvais était la traduction en moi du mode relationnel/non relationnel caractéristique du grand hôpital, une sensation de désobjectivation et d'anonymisation qui atteint violemment quiconque y travaille ou y est soigné⁶.

Illustration par une interaction type du mode relationnel/non relationnel du grand hôpital :

Une infirmière et un préposé aux bénéficiaires se présentent au chevet d'un homme pour le faire marcher quelques minutes. Celui-ci refuse dans un premier temps, se plaignant de vives douleurs. L'infirmière lui explique que sans effort de coopération de sa part, son état risque de se dégrader, et son hospitalisation se prolonger. Elle le menace même de risquer la mort et de ne pas pouvoir revenir chez lui. (Elle m'indiquera plus tard qu'il s'agit d'une stratégie de confrontation fréquemment utilisée auprès des patients qui dénie la gravité de leur état). Le préposé aux bénéficiaires aide alors cet homme à s'asseoir dans son lit en l'encourageant : « Vous allez voir, c'est en bougeant que vos douleurs vont disparaître! » Le patient accepte de se lever et pendant les quelques pas qu'il fait autour de son lit on l'accompagne par des : « Bravo! Continuez, vous êtes capable! N'ayez pas peur, on est là! ». Mais au moment où on le recouche, le patient reprend ses plaintes qui se multiplient, et gémit « Amenez-moi donc à la dump (au dépotoir)! ». L'un des deux intervenants lance à son collègue « Pas le temps de l'écouter! », tandis que tous deux se dirigent vers la porte de la chambre, tout en prononçant les salutations d'usage et autres formules stéréotypées. Une fois dans le corridor, on m'explique qu'en l'absence d'un des membres de leur équipe, l'horaire de tous est

surchargé et ne permet pas d'offrir davantage d'attention à ce malade.

Cette modalité d'interaction soignant-soigné, fréquente et stéréotypée dans l'univers hospitalier, illustre tout à la fois les conditions objectives souvent difficiles dans lesquelles œuvre le personnel soignant, et son impuissance à contenir la détresse et le désespoir qui peuvent saisir certains malades⁷. Si à l'hôpital on peut prendre relativement bien soin du corps physique, passé un certain seuil l'expression de la souffrance existentielle devient intolérable. Elle est vécue par les soignants comme un fardeau en trop, une demande d'aide abusive, pour ne pas dire obscène. On comprend dès lors la réaction archétypique de cet homme, son impuissance et son humiliation, ainsi que son désir/acceptation d'être rayé du monde des humains, alors qu'en train de perdre le contrôle de son corps, ses appels à l'aide ne trouvent aucun écho chez autrui : comme si, tel dans la nouvelle de Kafka, *La métamorphose*, il n'était plus tout à fait un homme à part entière, mais était devenu, malgré lui, et à son insu, un déchet repoussant à évacuer au dépotoir.

Le rôle d'*aidante à tout faire* : une stratégie d'insertion

J'ai rapidement senti la nécessité de prendre part aux activités quotidiennes des unités et, forte de mon expérience de préposée aux bénéficiaires, j'ai opté pour une posture que je qualifierais d'*aidante à tout faire* et qui était en adéquation avec l'idéal soignant porté par l'hôpital. Au moyen de gestes élémentaires comme répondre aux appels de sonnerie des malades, déposer au laboratoire des prélèvements sanguins, désinfecter un fauteuil roulant, changer la literie d'un patient, etc., je me suis inscrite dans les interstices des interactions soignants-soignés, et fondue dans les routines des équipes. Ces actions étaient retenues, toujours préalablement autorisées ou suggérées par autrui, et en respect au principe de confidentialité auquel j'étais soumise⁸. Si l'une de mes premières contributions en gériatrie comme en hémato-oncologie fut la distribution des repas, le spectre de mes contributions s'est peu à peu enrichi, au fur et à mesure de ma compréhension du fonctionnement des unités, des problématiques vécues par les patients et de la division des tâches du personnel. Plus j'acquerrais une impression de liberté dans mes mouvements, plus se renforçaient les liens entre moi et les personnes avec qui j'interagissais, et plus leur attitude à mon endroit devenait inclusive et spontanée.

Je fus particulièrement active auprès des préposés aux bénéficiaires que j'accompagnais. Non seulement je connaissais les bases de ce métier, mais leurs tâches étaient techniquement simples et les règles régissant leur fonction, souples. J'ai pris part à l'ensemble de leurs activités de gestion et d'entretien du matériel dont assurer l'ordre des espaces de rangement, stériliser ou nettoyer le

matériel et charger les chariots de literie. Je participais également aux soins qu'ils prodiguaient aux patients : toilettes partielles et bains, changement des culottes d'incontinence, aide aux déplacements, etc.

Mon rôle d'*aidante à tout faire* fut plus restreint avec les infirmiers, et davantage encore avec les médecins et les professionnels paramédicaux (nutritionnistes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.). La position que j'occupais à leur côté ressemblait à celle du « bras droit ». Cela consistait, par exemple, à aller chercher un dossier, tamponner un formulaire ou tenir le matériel lors d'interventions diagnostiques ou thérapeutiques. On comprendra cette limitation de mes fonctions par la nature très spécialisée et strictement codifiée de leurs tâches (évaluation des cas, suivi de leur évolution, établissement de plans d'intervention, etc.)⁹.

Au cœur des situations d'interactions soignants-soignés, mes contributions allaient en soutien au travail du soignant là où il me l'indiquait, et au malade dans ses demandes et besoins exprimés auxquels je pouvais répondre (déposer le téléphone sur le lit, remplir un verre d'eau, tendre un papier mouchoir, etc.). Dans certaines circonstances, mon aide se résumait tout simplement à surélever le lit du patient et à remettre le stéthoscope et le tensiomètre au médecin, pour ensuite m'installer en posture « passive » d'observation jusqu'à ce que l'on me sollicite de nouveau. Ma participation aux soins pouvait, dans d'autres cas, être plus soutenue dans le temps, comme lorsqu'au chevet d'un malade, j'assistais l'infirmière dans l'« entretien » du cathéter. Il m'était en général facile de remplir les tâches simples que j'assumais tout en étant attentive à ce qui se déroulait autour de moi. Mon principal enjeu était celui de moduler ma participation à titre d'*aidante à tout faire* selon le cours des événements, les règles et routines prescrites, ainsi que selon les attentes et limites exprimées par les personnes auprès de qui j'agissais de la sorte. Une posture de retrait était, par ailleurs, maintenue dans le cadre des réunions médicales et interdisciplinaires, ainsi que dans les situations d'interactions plus critiques ou délicates : annonces de diagnostic ou de pronostic, anamnèses, activités d'enseignement tenues au chevet des patients, négociations du traitement, etc.

Ce rôle d'*aidante à tout faire* ne fut donc ni la seule posture que j'ai maintenue, ni le seul aspect de ma personne à être reconnu. Il s'est en effet superposé à une grande diversité d'étiquettes et de projections dont je fus l'objet, plus ou moins explicites dans les commentaires, attentes ou comportements à mon endroit. Outre une « espionne » au service de la direction, je fus aussi vue comme une confidente, ou encore le « chien de poche qui nous suit partout », qualificatif gentil qui m'était adressé sur un ton

humoristique. Il y eut les malades qui virent en moi une conseillère, pratiquement un membre du personnel médical, confusion qui était sans doute amplifiée par le sarrau blanc que je portais. Je fus également traitée, il va sans dire, comme une jeune étudiante à conseiller, materner, etc., ou encore comme une jeune femme à séduire ou dont on redoute la concurrence.

Ma participation accrue à la vie quotidienne des services n'a pas été, bien entendu, sans susciter quelques réactions. Ainsi, le simple fait de remplacer le bracelet d'un patient à la demande d'un infirmier provoqua une discussion d'équipe à propos des mandats que je pouvais ou non légalement accomplir. Ce petit incident survenu quelques semaines après mon arrivée et révélant la complexité des codes régissant la pratique des soignants, eut cependant pour effet d'accélérer mon insertion dans l'équipe. Ce rôle me valut aussi d'être le prétexte à de miniconflits entre employés, certains reprochant aux autres de profiter de ma présence pour se délester d'une partie de leur travail. Mais globalement, je peux dire que ma participation à certaines tâches, attitude inhabituelle de la part d'un chercheur, ne provoqua aucune contestation explicite et ne fut jugée par aucun d'incongrue, à l'exception de ce qu'elle pouvait alimenter chez ces quelques intervenants inquiets que je m'interpose dans la relation soignante, inquiétude qui concernait autant et peut-être en premier lieu, ma présence à titre de chercheuse-observatrice au chevet des malades. Dans l'ensemble, patients et soignants m'ont encouragée à continuer dans ce rôle. On y voyait de ma part le témoignage de la chercheuse curieuse de tout et avide de comprendre dans ses moindres détails la réalité hospitalière¹⁰. D'ailleurs, auprès de ces soignants d'emblée méfiants à mon endroit et craignant que je « rapporte » les faits et gestes observés à leurs supérieurs, ma contribution à leurs activités semble les avoir rassurés comme si, grâce à cela, je devenais leur complice.

Ce rôle que j'ai choisi de tenir s'est avéré scientifiquement aussi fertile qu'essentiel. Il a constitué un levier de socialisation et d'observation grâce auquel j'ai pu me familiariser avec cet univers si particulier et mieux comprendre de l'intérieur les enjeux, tensions et contradictions de l'intervention hospitalière et de ses discours professionnels. Et, incidemment, leurs incidences sur le statut octroyé au patient. Ce rôle m'aura aidée à faire reconnaître ma personne à titre de chercheuse au sein des équipes, à assurer ma mobilité entre les groupes d'intervenants, et à surmonter les clivages issus d'une division technique du travail ramifiée. Il m'aura tout autant permis d'entrer en relation avec les patients isolés dans leur vulnérabilité et leur souffrance. Justifiant plusieurs de mes allers-retours à leur chevet, ce rôle constitua un prétexte pour les côtoyer sans la présence systématique de représentants de l'hôpital et ainsi me rapprocher au plus près de leur expérience

vécue. Enfin, ce rôle aura été un grand appui pour créer des liens de confiance et de proximité qui auront mené auprès de plusieurs patients et soignants à des séries d'entretiens très riches.

Le rôle d'*aidante à tout faire* : une stratégie de survie

Monde à part avec ses lois spécifiques, l'hôpital constitue un univers d'observation dense, chargé et anxiogène. La violence infligée au corps et à la personne du patient, surajoutée aux incessants appels à l'aide et aux épreuves tragiques auxquels on est continuellement exposé, ne laissent personne intact. En cela, l'adoption du rôle d'*aidante à tout faire* fut une manière toute singulière de faire face à cet univers qui à plusieurs égards me touchait de plein fouet, alors même que ce rôle m'engageait à une plus grande proximité sensible avec cet univers.

Les tâches concrètes que j'assumais m'ont aidée plus d'une fois à faire face à des émotions proches de l'insupportable. Je pense aux nombreuses fois où j'ai prodigué des soins au chevet de malades excessivement souffrants, mutilés, esseulés, voire agonisants. Mes gestes aussi simples qu'ils étaient, atténuaient mon sentiment d'impuissance, de terreur, voire de dégoût face à l'état de certains corps. Mais ma contribution fut aussi un soutien émotionnel ou pratique pour certains soignants. Je pense ici à un intervenant que j'ai accompagné pendant plusieurs jours et qui disait que ma présence à ses côtés l'aidait à être plus « efficace » et « productif ». De fait, il me délégua quelques-unes de ses tâches, me conférant implicitement la charge de me substituer à lui là où il ne parvenait plus à être aussi engagé qu'il l'aurait peut-être voulu : c'était donc à moi de répondre aux demandes ou besoins des patients que ce soignant jugeait capricieux, harassants, et que souvent il choisissait d'ignorer.

Si mon rôle d'*aidante à tout faire* fut à plusieurs égards une sorte de stratégie de survie, il constitua aussi un poste d'observation privilégié face aux épreuves éthiques auxquelles j'ai été confrontée, comme en témoignent les deux exemples ci-dessous.

- Exemple 1 : Nous étions en pleine nuit. Trois des membres de l'équipe étaient allés se coucher. Ne restaient qu'une infirmière et une préposée aux bénéficiaires assises dans le bureau. Fatiguée, j'ai décidé d'aller me promener dans le corridor. Sachant qu'à quelques mètres de moi une femme agonisait, mon regard s'est tourné vers l'intérieur de sa chambre. Dépouillée de ses draps, entortillée dans sa jaquette, coincée par sa contention, la patiente gisait perpendiculaire à son lit, tête repliée contre la ridelle de gauche, ses frêles jambes chevauchant celle de droite. Je ne savais pas si la malade était encore consciente, mais je suspectais que sa

position pouvait lui causer des douleurs. Devais-je détourner mon regard, poursuivre mon chemin et attendre qu'un membre du personnel fasse son tour de garde? Devais-je avertir immédiatement un soignant ou replacer incognito cette femme dans son lit?

- Exemple 2 : De même qu'aurais-je pu faire dans le cas de cette patiente qui, dès son admission, fut vue par l'équipe comme une délinquante, un jugement stigmatisant qui la suivra tout au long de son hospitalisation? Outre ses comportements non conformes, cette grande malade était visiblement esseulée et ne possédait pas les ressources psychiques et socioculturelles nécessaires pour s'adapter aux règles hospitalières et pour appliquer les mesures thérapeutiques qui lui étaient exigées. L'équipe soignante était démunie. Plus la patiente « se défendait » en s'opposant aux consignes ou en les contournant, bien que certaines étaient pourtant vitales pour elle, plus l'équipe devenait inquiète et raffermissait ses ordres sur le mode de la menace. Corollairement, plus cette femme adoptait des comportements réprimandables et à plusieurs égards autodestructeurs, plus elle était confinée à son statut de délinquante. L'équipe et la patiente étaient prises dans un cercle vicieux qui ne faisait qu'accroître le fossé relationnel entre les deux parties. À terme, le statut de personne non compliant¹¹ fut l'un des principaux critères retenus pour justifier le non-recours au protocole thérapeutique qui constituait la seule chance de prolongation de la vie de cette femme. Face à cette triste histoire qui aura abouti à la mort de la patiente, quelle posture éthique adopter, outre celle d'une analyse cherchant à saisir le sens profond et les déterminants des gestes posés au cœur de cette relation soignant-soigné?

Dans la plupart des situations où les modes d'existence observés ébranleront ses manières de faire et de penser habituelles, et parfois ses valeurs les plus profondes, le chercheur-observateur aura à maîtriser au mieux les manifestations de ses réactions défensives (sentiment d'abjection, tristesse, colère, etc.) et à en comprendre les causes relevant de son bagage historique et socioculturel propre (Peneff, 2009). Mais la question éthique ici posée est celle du témoin-observateur de situations portant atteinte à l'intégrité physique ou morale d'une personne. Doit-il s'interposer? Chercher à tenir un rôle de médiateur? Ou accepter d'assumer, au nom de LA règle scientifico-méthodologique, une neutralité axiologique? Mais jusqu'à quel point, une telle neutralité ne participe-t-elle pas d'un relativisme éthique qui concourt à l'indifférence, voire à la négation d'autrui et de sa réalité?

On le sait, le chercheur-observateur ne peut faire l'impasse sur son implication affective et idéologique et, porté par un projet de connaissance, il se doit de reconnaître les conditions du rapport subjectif qu'il entretient avec l'objet de son enquête, processus que Pierre Bourdieu qualifie d'« objectivation participante » (Bourdieu, 2003). Mais cette implication subjective inhérente au processus d'observation ne peut être réduite au statut d'obstacle épistémologique. Celle-ci, affirmera Georges Devereux, est la condition même de possibilité d'une réflexion compréhensive, la « voie royale vers une objectivité authentique plutôt que fictive », postulant que les perturbations issues de la subjectivité du chercheur constituent les données les plus significatives (Devereux, 1980, p. 16). Il ne s'agit en rien de censurer la charge affective mobilisée et le jugement normatif des situations observées; cela aurait pour effet de stériliser la pensée et d'annihiler le caractère humain de la réalité observée. Mais beaucoup plus exigeant, le processus impliqué est un mouvement psychique d'élaboration « *sans perte d'affect* »¹², un mouvement intérieur qui vise « la maîtrise créatrice » de réactions irrationnelles, intenses, douloureuses, parfois proches de l'insupportable, et qui sont consciemment reconnues comme telles (Devereux, 1980, p. 151).

Conclusion

La posture d'observateur participant comporte des enjeux difficiles. Elle nécessite chez le chercheur d'être « pris au jeu » à l'égal de ceux qu'il étudie, confronté qu'il sera, comme eux, aux dilemmes éthiques qui à l'hôpital, dans cet univers nu de la vie et de la mort, sont plus aigus qu'ailleurs. Interpellé à chaque instant dans sa sensibilité profonde, il sera émotionnellement atteint, bousculé dans ses jugements de valeur, ses repères livresques et ses acquis savants. Loin de la neutralité méthodologique dont il aurait pu rêver de faire preuve, le chercheur-observateur se révélera *in fine* n'être qu'un acteur subjectivement situé : ses gestes, ses stratégies d'insertion, ses réactions et ses jugements de l'instant ne seront jamais neutres et détachés. La démarche d'observation participante constitue une épreuve d'engagement total de soi pour la personne, mais également une épreuve d'humilité. Ainsi, dans mon rôle d'*aidante à tout faire*, qualificatif qui rappelle à dessein celui de la « bonne à tout faire » dans les familles d'autrefois – cette personne au statut modeste, mais témoin intime de la marche de la maisonnée, elle que l'on retrouvait bien souvent au chevet des enfants malades, des vieillards et des agonisants – je suis parvenue à trouver la place relationnelle au plus proche du corps souffrant du malade, qui me permettait de mener à bien une observation compréhensive du réseau des interactions complexes et multiformes qui, dans le grand hôpital

contemporain, caractérisent le rapport difficile et hasardeux entre les soignants et les soignés.

Notes

¹ À l'hôpital, on désigne couramment le malade par les termes de *client* ou d'*usager* pour mettre en évidence le pouvoir de négociation et de décision qu'aurait celui-ci dans l'offre des soins qui lui est faite. Mais ces termes, à l'opposé de celui de *patient*, font écran à la double posture de passivité dans laquelle se trouve celui-ci. Outre sa maladie qu'il subit comme un écroulement partiel ou total de son monde de tous les jours et comme une mise en péril du soi (Good, 1998), celui qui est hospitalisé se trouve dans un état de dépendance tel qu'il ne peut que très difficilement défendre son existence et s'opposer au fait de l'hospitalisation qui, à plusieurs égards, le dépersonnalise. Il est intéressant de noter que dans sa racine sémantique le terme *patient* désignait cet état de soumission. Avant de nommer le malade dans son rapport au médecin, le patient était celui « qui supporte avec constance les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés » (Rey, 2000, p. 2609).

² Prises de notes qui figurent aux dossiers, processus décisionnels sous-jacents à l'offre de soins, abstention ou interruption de traitements, échanges informels, présentations de cas lors des réunions médicales ou interdisciplinaires, protocoles de soins, etc.

³ J'ai accepté l'offre de porter un sarrau blanc, non sans savoir que si celui-ci pouvait assurer une justification à ma présence dans les unités, il pourrait aussi nuire à l'établissement de liens d'égalité avec certains groupes professionnels. Symbole d'autorité et de hiérarchie, le sarrau blanc objective, dans les réactions qu'il peut susciter de part et d'autre, l'écart qu'il y a entre ceux qui le portent et les intervenants occupant des postes d'exécution, eux-mêmes souvent identifiables par un uniforme qui n'est pas sans rappeler celui de l'ouvrier.

⁴ Aucune donnée ne me permet de stipuler que le fait d'avoir été préposée aux bénéficiaires – information que je n'omettais pas de divulguer – ait pu rendre ma présence moins étrangère ou menaçante. Cependant, cette expérience professionnelle a facilité mon adaptation personnelle à l'univers hospitalier, ma compréhension des situations et ma capacité de contribution aux activités quotidiennes.

⁵ On utilisait régulièrement la lettre « H » pour identifier les patients en attente d'une place en Centre d'hébergement et de soins de longue durée.

⁶ Le quotidien hospitalier n'est certes pas dénué de relations interpersonnelles. Ces échanges se font toutefois précaires et comprimés dans des espaces-temps circonscrits. Ils s'inscrivent en marge des circuits dominants de l'organisation du travail et dans les vides non (encore) comblés par les procédures biomédicales et gestionnaires. Relevant non plus d'un devoir collectif, mais de désirs individuels, ces échanges ont l'inconvénient, comme l'a également observé A. Petitat, d'être tributaires des horaires et des charges de travail, du roulement du personnel et des patients, de l'ambiance générale des équipes, des affinités personnelles, etc. (Petitat, 1989, p. 349).

⁷ Les restrictions financières des dernières décennies dans l'ensemble des centres hospitaliers couplées à une demande de soins qui ne va pas en décroissant ont laissé des traces profondes : manque d'espace, de matériel, de personnel, de lits, etc. Mais ces traces ne sont pas que matérielles, elles sont sociales et psychologiques : plusieurs employés attribuaient à leurs conditions de travail rendues, selon eux, plus difficiles par les compressions budgétaires, l'une des causes principales des fréquents congés de maladie pour dépression ou fatigue professionnelle, ainsi que des tensions au sein des équipes et de leur instabilité, etc. Lire notamment à ce sujet : Daneault, 2006, en particulier le chapitre 7 « Des soignants souffrants dans un système en difficulté ».

⁸ Le principe de confidentialité m'obligeait à ne divulguer aux participants aucune information sur des situations dans lesquelles ils n'en étaient pas les acteurs, principe qui, de la même façon, m'empêchait d'être partie prenante de l'élaboration des « histoires de cas » de patients.

⁹ Certains professionnels paramédicaux estimaient que plus de 80 % de leur travail étaient octroyés aux évaluations des cas et 20 % aux interventions thérapeutiques.

¹⁰ Plusieurs partageaient cette impression que j'étais « différente » de la majorité des chercheurs à qui l'on reprochait l'habitude « de demeurer dans une “bulle de verre” séparée de la “vraie vie” ».

¹¹ Les termes *compliant* et *non compliant* sont des anglicismes fréquemment utilisés pour qualifier les malades qui respectent ou non les recommandations de l'équipe soignante et les conditions de leur traitement.

¹² Je souligne.

Références

- Bourdieu, P. (2003). L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 150, 43-58.
- Caratini, S. (2004). *Les non-dits de l'anthropologie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Céfaï, D. (2003). Postface. L'enquête de terrain en sciences sociales. Dans D. Céfaï (Éd.), *L'enquête de terrain* (pp. 467-615). Paris : La Découverte/M.A.U.S.S.
- Daneault, S. (Éd.). (2006). *Souffrance et médecine*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion.
- Dewalt, K. M., & Dewalt, B. R. (2002). *Participant observation : a guide for fieldworkers*. Walnut Creek, CA : AltaMira Press.

- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Gold, R. L. (1958). Roles in sociological field observations. *Social Forces*, 36(3), 217-223.
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo.
- Lévinas, E. (1987). *Hors sujet*. Saint Clément : Fata Morgana.
- Peneff, J. (2009). *Le goût de l'observation. Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*. Paris : La Découverte.
- Petitot, A. (1989). *Les infirmières. De la vocation à la profession*. Montréal : Boréal.
- Rey, A. (Éd.). (2000). *Dictionnaire historique de la langue française. Tome 2*. Paris : Dictionnaire le Robert.
- Saillant, F. (2000). Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. *Anthropologie et sociétés*, 24(1). Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/saillant_francine/identite_indivisible/identite_indivisibilite_texte.html

Marie-Ève Lapointe est titulaire d'une maîtrise en sociologie et elle termine actuellement une thèse de doctorat en socio-anthropologie médicale au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Sa thèse porte sur le statut symbolique conféré au patient et à la personne singulière et individuée dans le cadre hospitalier contemporain.