

Neuchâtel, le 10 janvier 2024



Recueillir le témoignage d'une personne malade



Illustration Aless MC / Club Sexu

Méthodes qualitatives des sciences sociales
pour la communication et les médias
Sous la supervision d'Annik Dubied
MA3CIG
Université de Neuchâtel

Varone Andréane

Recueillir le témoignage d'une personne malade

En communication d'intérêt général (CIG), les témoignages peuvent être utilisés pour faire passer un message et sensibiliser à une cause (Biedermann, 2023). Le Club Sexu, un média et studio créatif dont la mission est de promouvoir une éducation sexuelle positive, inclusive et émancipatrice, publie régulièrement des témoignages sur son site internet, justement dans le but de vulgariser des thèmes liés aux genres, à l'intimité et à la sexualité (Huysmans, 2023). C'est dans ce contexte que le Club Sexu a publié un article intitulé : « Témoignage d'une personne séropositive : quand le secret pèse plus lourd que le diagnostic ». Cette étude de cas vise à analyser les aspects méthodologiques qui ont permis la réalisation de cet article. Nous allons plus précisément mettre en lumière les défis méthodologiques associés au recueil du témoignage d'une personne malade.

L'article en question présente le témoignage de Jonathan, il s'agit d'un nom d'emprunt, une personne vivant avec le VIH, un virus affaiblissant le système immunitaire qui peut s'avérer mortel s'il n'est pas traité (Office Fédéral de la santé publique, 2023). Afin de publier ce témoignage, l'auteur de celui-ci, Laïma A. Gérald, a mené comme elle l'indique explicitement dans son article, une entrevue téléphonique avec un jeune homme dans la trentaine atteint par le VIH, ce dernier ayant répondu positivement à un appel à témoins lancé par le Club Sexu. D'un point de vue méthodologique, la journaliste a donc utilisé l'entretien, une méthode dite qualitative. Il s'agit ici d'un entretien semi-directif au sens de Christel Hopf (2004). En effet, la journaliste indique avoir eu une première discussion *off the record* avec le jeune homme, nous pouvons donc faire l'hypothèse qu'elle a, sur la base de cet échange, préparé une série de questions prédéfinies permettant d'obtenir des informations spécifiquement liées à la maladie. Des questions qui sont d'ailleurs citées dans l'article. Cependant, celles-ci ne sont pas rigides puisque la journaliste les ajuste en fonction des réponses du jeune homme. Elle utilise également des relances et demande des précisions (Dubied, 2023), ce qui met en évidence la flexibilité propre à l'entretien semi-directif.

Il est important de noter, que la journaliste émet des réactions face aux explications de Jonathan, du type : « c'est tellement puissant symboliquement, on dirait presque une scène de film » (Gérald, 2021). Ce genre d'avis personnels ne serait pas le bienvenu dans un processus de recherche en sociologie par exemple. Dans le domaine de la communication d'intérêt général, il s'agit d'un choix possible, mais discutable, car on aurait pu argumenter en faveur d'une approche plus neutre et impartiale.

L'utilisation d'une méthode de recherche qualitative n'est pas anodine dans un contexte de maladie. Comme le rappelle Morse (2014), la médecine apporte de nombreuses connaissances sur les processus des maladies et les symptômes qui en découlent, mais, elle en dit peu sur ce que c'est de vivre au quotidien avec ceux-ci. Par conséquent, « those who are ill often complain that they are poorly understood and that "nobody knows what it is like to be sick" » (Morse, 2014, p.317). Les méthodes qualitatives semblent alors particulièrement adaptées pour appréhender la complexité de la maladie, car elles permettent le traitement d'objets difficilement, voir non computables, tels que des attitudes, des sentiments et des désirs (Javeau, 1990). En effet, en mettant la subjectivité des individus au centre, ce type de méthodes permet

d'avoir un accès intime à des « réalités méconnues » (Becker, 1986). Une approche qualitative « vise tout de même la compréhension en profondeur d'une situation sociale, d'un groupe de personnes, d'un individu » (Poisson, 1992, p.12). Dans le cas de l'article du Club Sexu, il est question de comprendre comment est-ce qu'un individu fait l'expérience sociale de la maladie.

De plus, collecter des information sur une maladie telle que le VIH, c'est aborder un sujet sensible. En effet, selon Lee et Renzetti (1993) une recherche revêt une dimension sensible si elle constitue potentiellement une menace pour le sujet interrogé. Ils identifient quatre types de menaces qui permettent d'identifier une recherche comme sensible. Dans notre cas, nous sommes confrontés à la première. La « menace émane de l'étude d'un domaine relevant de la sphère privée ou d'expériences extrêmement personnelles (...). Cette intrusion dans la vie privée s'avère délicate et le chercheur doit prendre en compte la douleur psychologique » (Condomines & Hennequin, 2013, p.14). Dans le témoignage de Jonathan, nous percevons d'ailleurs des signes comme « des sanglots » et de « l'émotion dans la voix » (Gérald, 2021), ceux-ci traduisent une certaine douleur liée à l'évocation de souvenirs personnels.

Lorsque nous sommes sur le terrain de maladie, Morse (2014) fait remarquer que le moment où le travail de réhabilitation débute, lorsque l'individu commence à se réapproprier son corps, constitue un moment propice pour mener un entretien. Rendus à cette étape, les patients essaient de donner un sens à leur condition (Morse, 2014). En effet, la participation à une étude peut provoquer un effet de catharsis et de soulagement (Hutchinson et al., 1994). Cela rejoint le constat de Bruner (1990) et Atkinson (2001), selon eux, en racontant son histoire, l'individu donne un sens personnel et une réalité subjective à son existence et ses expériences. Cette dimension est également visible dans le récit de Jonathan qui cite : « sinon, pourquoi je te partage mon histoire ? Pour me permettre de l'accepter et de me libérer. Ça fait partie de mon cheminement, d'une certaine manière » (Jonathan cité par Gérald, 2021). Nous comprenons alors qu'impliquer une personne dans un processus de recherches qualitatives, sur un sujet sensible comme le VIH, peut avoir des répercussions significatives sur celle-ci, que ce soit de provoquer des émotions douloureuses ou de permettre une libération de la parole.

Dans ce contexte délicat, la journaliste doit être particulièrement attentive à sa posture. La situation d'un recueil de témoignage, implique qu'elle se trouve automatiquement dans une position de pouvoir par rapport à la personne interviewée (Dubied, 2023). A ce sujet, Blanchet (1985) parle de « fausse symétrie ». La journaliste doit donc faire preuve d'écoute, de patience et de bienveillance (Biedermann, 2023). L'empathie constitue également un point central dans le bon déroulement de l'entretien (Hermanns, 2004). De manière générale, la journaliste doit s'adapter le plus possible afin d'établir un lien de confiance avec la personne qui a accepté de se confier.

Ces éléments, concernent surtout le déroulement de l'entretien. Néanmoins, il faut garder à l'esprit qu'« une recherche à caractère sensible – plus que toute autre – engage le chercheur à se questionner sur la manière adéquate de retranscrire les faits étudiés » (Montagut, 2015, p.73). Ce constat s'applique également dans le domaine de la communication d'intérêt général, la personne qui retranscrit un témoignage ou une situation sociale spécifique, doit le faire dans le respect de la personne impliquée. Concernant, l'article du Club Sexu, nous constatons l'utilisation d'un nom d'emprunt qui permet de préserver l'anonymat du jeune homme. Cela est

d'autant plus important sachant qu'une partie de son entourage n'a pas connaissance de sa maladie. Par cette stratégie, l'article respecte l'intégrité et la dignité des valeurs éthiques cardinales en communication d'intérêt général (Dubied & Grevisse, 2023).

La journaliste fait le choix d'une narration à la première personne. En effet, elle se met en scène dans le témoignage et va même jusqu'à retranscrire ses propres ressentis, elle indique par exemple, « je suis déjà extrêmement émue par les paroles de Jonathan » (Gérald, 2021). Il s'agit d'un parti pris plutôt risqué. En effet, Lallemand (2011) met en garde par rapport à l'engagement émotionnel du ou de la journaliste : « il est engagé, mais il ne doit pas perdre de vue qu'il n'est pas lui-même le héros de son récit » (Cissé, 2013, p.456). La journaliste se montre transparente face à l'impact émotionnel que le témoignage a sur elle. Cependant il est légitime de se demander si ce choix narratif ne fait pas de l'ombre au sujet principal, à savoir, comment est-ce que Jonathan vit avec le VIH.

À l'aune de cette analyse, nous avons pu identifier différents enjeux méthodologiques relatifs au recueil du témoignage d'une personne malade dans le domaine de la CIG. Nous avons démontré que l'utilisation d'une approche qualitative, en l'occurrence, d'un entretien semi-directif, se prête particulièrement bien à la compréhension d'une réalité sensible et complexe telle que la séropositivité. Nous avons ensuite mis en avant le fait qu'engager une personne dans une démarche de recherche qualitative sur un sujet sensible comme la maladie, peut entraîner des conséquences significatives pour elle. Puis, dans ce contexte, nous avons expliqué en quoi la journaliste doit être attentive à sa posture durant l'entretien, et à la manière de retranscrire le témoignage. Nous avons terminé en soulevant les risques liés au choix d'une narration à la première personne. Ces considérations montrent qu'il est essentiel d'ajuster la méthodologie au contexte et au sujet de recherche, ici, la maladie. Plus globalement, cette étude de cas souligne l'importance de la dimension méthodologique dans la production d'une communication d'intérêt général.

Bibliographie

- Atkinson, R. (2001). The life story interview. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein, *Handbook of Interview Research* (p. 120-140). SAGE Publications.
- Becker, H. S. (1986). Biographie et mosaïque scientifique. *Actes De La Recherche En Sciences Sociales*, 62(1), 105-110. <https://doi.org/10.3406/arss.1986.2323>
- Biedermann, M. (2023). *Entretiens approfondis en santé mentale* [Diapositives]. Université de Neuchâtel.
- Blanchet, A. (1985). *L'Entretien dans les sciences sociales : l'écoute, la parole et le sens*.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning: Four lectures on mind and culture* (Vol. 3). Harvard university press.
- Cissé, H. B. (2013). Alain Lallemand, Journalisme narratif en pratique. *Questions de communication*, 23, 455-457. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.8569>
- Condomines, B., & Hennequin, É. (2013). Etudier des sujets sensibles : les apports d'une approche mixte. *RIMHE*, n°5, 2(1), 12-27. <https://doi.org/10.3917/rimhe.005.0012>
- Dubied, A. (2023). *Méthodes qualitatives des sciences sociales pour la communication et les médias* [Diapositives]. Université de Neuchâtel.
- Dubied, A., & Grevisse, B. (2023). Théories et mission de la communication d'intérêt général - Éthique, morale, déontologie(s) [Diapositives]. Université de Neuchâtel.
- Gérald, L. A. (2021, 23 juin). Témoignage d'une personne séropositive : quand le secret pèse plus lourd que le diagnostic | Club Sexu. *Club Sexu*. <https://clubsexu.com/temoignage-dune-personne-seropositive-quand-le-secret-pese-plus-lourd-que-le-diagnostic/>
- Hermanns, H. (2004). Interviewing as an Activity. Dans U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke, *A Companion to qualitative research* (p. 209-213). SAGE Publications.
- Hopf, C. (2004). Collecting verbal data - Qualitative Interviews : An Overview. Dans U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Éds.), & B. Jenner (Trad.), *A Companion to qualitative research* (p. 203-208). SAGE Publications.

- Hutchinson, S. A., Wilson, M. E., & Wilson, H. S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Image--the journal of nursing scholarship*, 26(2), 161-166.
<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00937.x>
- Huysmans, D. (2023). *Club Sexu / média et studio créatif spécialisé en sexualité*. Club Sexu.
<https://clubsexu.com/>
- Javeau, C. (1990), L'enquête par questionnaire, 4e édition, 2eme tirage, Editions de l'Université de Bruxelles, p. 17
- Lallemand, A. (2011). *Journalisme narratif en pratique*. De Boeck Supérieur.
- Lee R.M., & Renzetti C.M. (1993), The problems of researching sensitive topics. An overview and introduction, In C.M. Renzetti et R.M. Lee (éds.), *Researching sensitive topics* (p. 3-13), London, Sage Focus Edition.
- Montagut, M. (2015). Les recherches sensibles : l'exemple d'une étude sur la torture. *Spécificités*, n° 8(2), 73-78. <https://doi.org/10.3917/spec.008.0073>
- Morse, J. (2001). Interviewing The Ill. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein, *Handbook of Interview Research* (p. 317-328). SAGE Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781412973588>
- Office Fédéral de la santé publique. (2023). *Virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*.
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/hiv.html>
- Poisson, Y. (1991). *La recherche qualitative en éducation*. Puq.