

Un terrain qui commence mal

Récits supplémentaires

Résumé :

L'accès au terrain pour la chercheuse ne va pas sans erreur et sans poser des questions récurrentes : à qui demander l'autorisation d'accès ? et qui est exclu de fait de cette demande ? Les personnes se sentent-elles le droit de refuser, une fois que l'enquête a débuté ?

Contexte :

Mme Gianni a 75 ans lors de notre première rencontre, son mari 85. Elle marche difficilement. Ils ont immigré en Belgique en 1956. « On est venu comme domestiques » (me dira Mme), puis ont exercé différents métiers. Mr souffre d'une maladie de Parkinson en plus de l'Alzheimer, ainsi que d'un diabète qui contraint son régime alimentaire., ses problèmes commençant en 2001 (l'enquête démarrant en 2011). Depuis 2009 où Mme a subi deux importantes opérations du dos, des gardes viennent 12h/24. Des infirmières passent pour le lever et le coucher, un kiné vient trois fois par semaine et une aide-ménagère deux fois. L'intensité de ces aides ? donc leur coût- n'est accessible que grâce au fait que Mr ayant achevé sa carrière dans le service de sécurité de l'Union européenne, il a accès à une assurance beaucoup plus généreuse que l'INAMI en matière de remboursement.

Mr et Mme Gianni ont deux enfants : une fille qui habite en Hollande mais vient un jour par semaine et régulièrement le WE (alors avec son compagnon), un fils qui passe de temps à autre.

Contexte Méthodologique:

Mes sources sont un entretien avec Mme Gianni et sa fille, deux observations lors d'une toilette par deux infirmières différentes, ensuite trois passages au moment d'une séance de kiné, le tout étalé sur une année, de septembre 2011 à septembre 2012 (Monsieur Gianni décèdera début janvier 2013). Après le soin justifiant ma présence, je suis chaque fois restée pour le repas qui suivait de Mr Gianni (petit déjeuner après la toilette, dîner après la kiné, ce qui m'a donné l'occasion de rencontrer les gardes (Catou et Aimée). J'ai par ailleurs eu un entretien avec l'infirmière de référence et avec le kiné. J'ai participé à une réunion de l'équipe infirmière intervenant chez les Gianni.

Type(s) d'acteur(s) : Chercheur-se

Type d'acte : Immersion

Thème(s) : Enjeux éthiques-épistémologiques de la recherche

Concept(s) :

Lieu d'observation : Domicile

Région d'observation : Bruxelles

Date d'observation : septembre 2011-septembre 2012

Numéro de page du livre : undefined

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

J'ai aimé le contact avec les Gianni, tant avec Mme qu'avec Mr, et l'atmosphère chaleureuse, accueillante à l'égard des soignant-e-s qui y régnait. Le respect des gardes pour Mr, la qualité des séances de kiné ont contribué à faire de ces moments de passage un plaisir.

Pourtant, j'ai entamé mes observations par une bourde. A la fin du premier entretien, j'avais demandé à Mme Gianni si elle verrait un inconvénient à ce que revienne lors du passage de l'infirmière. Elle me donne son accord apparemment sans réserve. Pourtant, le jour dit :

Dès que j'entre avec l'infirmière, Mme Gianni me dit d'un ton sans appel : « vous n'entrez pas dans la salle de bain. » Je reste donc dans le petit couloir sur lequel donne la salle de bain. Celle-ci étant très petite, la porte reste ouverte pour laisser un peu d'espace aux deux soignantes qui entourent Mr Gianni, que je vois de dos, lui-même face à l'évier. Je réalise mon erreur et me recroqueville. Quand je pars, en lui demandant si je peux reprendre contact plus tard pour revenir, elle me dit très gentiment : « vous venez quand vous voulez. La seule chose : pas d'enregistrement ? elle a refusé lors de l'entretien que je l'enregistre - et pas voir mon mari tout nu. »

C'est le début de mon terrain au domicile et je cherche mes marques. Après l'intervention de Mme Gianni, je m'en veux beaucoup d'avoir demandé d'assister à la toilette de son époux : pourquoi l'ai-je proposé ? Tout simplement ? bêtement ? ? parce que c'est par les infirmières de l'OSD que je suis entrée en contact avec eux ? Ou parce que j'ai été introduite quelques jours auparavant pendant la toilette de Mme Cardinael (cf deuxième chapitre) sans l'avoir demandé et que personne ne s'en est ému ? Mais c'était une femme et peut-être les époux acceptant ma présence sont-ils moins attentifs à ces questions de pudeur ? Je serai par la suite beaucoup plus prudente en ce qui concerne les toilettes. Je réalise aussi la difficulté des personnes contactées à refuser ma présence pour un soin en particulier une fois qu'elles ont accepté le principe de leur participation à ma recherche. Dès lors, je demanderai à Catherine, l'infirmière de référence qui est appréciée par Mme Gianni de vérifier auprès d'elle son accord pour un nouveau passage, cette fois avec le kiné, cherchant ainsi à lui permettre d'exprimer plus facilement un éventuel refus. Au départ, ma demande de passage avec le kiné est donc plus une stratégie pour me permettre l'accès au terrain qu'un choix comme cela avait été le cas chez Landuyt. Je n'en ai été que plus heureusement surprise de découvrir l'intérêt de ce qui se passait durant les séances.

Autre problème soulevé par mon enquête, celui de l'accord des gardes qui secondent Mme Gianni. C'est au départ sans l'avoir prémédité ? et donc sans avoir contacté l'entreprise dont elles dépendent (avec un statut précaire), ni eu l'occasion de vérifier leur accord préalable ? que je suis restée plus longtemps que le soin initialement prévu pendant le repas de Mr Gianni et de quelques échanges avec les gardes. Catou qui était là lors de mon premier passage a semblé à tout le moins un peu étonnée de me voir rester le temps du petit déjeuner de Mr Gianni. Notons que Mme Gianni, qui me demandait toujours de vérifier auprès du kiné son accord avec ma présence ne s'est jamais préoccupé, devant moi en tout cas, de demander leur assentiment aux gardes. Je me suis donc conformée à ce que Mme Gianni estimait devoir être fait en matière d'autorisation, qui reflète les rapports de pouvoir sur le terrain. Ces sociétés de garde ne me semblant pas avoir un statut très clair, je n'ai pas osé demander aux Gianni leurs coordonnées pour pouvoir les contacter, de peur que cela ne

passer pour une forme de contrôle, mais cela a malheureusement potentiellement réduit ce que j'aurais pu en apprendre[1].

Lors de ce qui s'avèrera être mon dernier passage chez les Gianni ? le sixième, quelque temps avant le décès de Mr et après un an de suivi -, alors que Mme s'installe dans le canapé près de son mari qui a commencé sa sieste, elle m'invite à venir m'asseoir près d'elle et me parle longuement, en me disant des choses qu'elle ne m'avait jamais dites jusque-là et que je ressens comme des confidences. Elle m'y parle de la période si difficile où son mari était très agressif et commence cette conversation en évoquant son rapport à ma présence :

« Heureusement que vous avez eu ma fille ! Ça n'aurait tenu qu'à moi, j'aurais dit « non ». C'est un peu comme si j'avais l'impression? (elle cherche ses mots) que vous alliez entrer dans mon intimité, que vous alliez tout connaître de ma vie. Ma fille, elle ne voit pas ça comme ça. Il faut dire qu'elle a été à l'université, elle voit à quoi ça sert, une recherche. Elle m'a demandé comment avançait votre travail. » Je lui réponds sur ce point et ajoute qu'il faut qu'elle remercie sa fille de ma part. On rit.

Les rapports de force aux feuillements multiples ? de classe, de genre, de génération, de statuts, d'état cognitif ? qui structurent les soins au domicile marquent mon mode d'entrée sur le terrain. Tirillée entre exigence éthique et souci stratégique d'accès au terrain, je me suis souvent conformée aux manières dont les acteurs dominants définissent en situation de qui l'assentiment est requis et qui peut le donner à la place d'autrui (la fille pour sa mère, celle-ci pour son mari et les gardes).

Lorsque je téléphone chez les Gianni pour proposer à Mme la lecture de mon analyse (en août 17), le hasard fait que je tombe sur Nicole, comme lors de mon premier contact, sa maman étant en Italie. Après m'avoir donné quelques nouvelles de sa mère, elle me dit être « curieuse » de lire mon rapport. Je le leur transmets donc, en précisant que je leur laisse l'initiative de reprendre contact avec moi si elles le souhaitent. Elles ne l'ont pas fait jusqu'ici.

[1] J'ai pratiqué en partie la même abstention avec les sociétés de gardes intervenant chez Mme Alvaro on l'a vu.