DOI: https://dx.doi.org/10.21879/faeeba2358-0194.2026.v35.n81.p17-24

L'ENTRETIEN DE RECHERCHE BIOGRAPHIQUE : UNE AFFAIRE D'ÉCOUTE, DE RENCONTRE, D'ÉTHIQUE DANS UN NOUAGE D'ALTÉRITÉ

*Christine Delory-Momberger**
Université Sorbonne Paris Nord
https://orcid.org/0000-0002-8425-0175

RESUMÉ

Cet article vise à reprendre à nouveaux frais la question de l'entretien de recherche biographique à la lumière de l'écoute et de la rencontre à l'aune de l'altérité afin d'en comprendre les enjeux éthiques et de dégager des perspectives heuristiques. L'entretien de recherche biographique est central dans la recherche biographique et sa méthodologie est plus proche d'un art subtil que d'une application méthodique d'un protocole rodé.
Mots clés : Entretien biographique; Écoute; Altérité

RESUMO

A ENTREVISTA DE PESQUISA BIOGRÁFICA: UMA QUESTÃO DE ESCUTA, ENCONTRO E ÉTICA EM UM ENTRELAÇAMENTO DE ALTERIDADE

Este artigo tem como objetivo retomar de forma renovada a questão da entrevista de pesquisa biográfica, à luz da escuta e do encontro sob a perspectiva da alteridade, a fim de compreender seus desafios éticos e delinear perspectivas heurísticas. A entrevista de pesquisa biográfica é central na investigação biográfica, e sua metodologia está mais próxima de uma arte sutil do que da aplicação metódica de um protocolo rígido.
Palavras-chave: Entrevista de pesquisa biográfica; Escuta; Alteridade

ABSTRACT

THE BIOGRAPHICAL RESEARCH INTERVIEW: A MATTER OF LISTENING, ENCOUNTERING, AND ETHICS IN A KNOT OF OTHERNESS

This article aims to take a fresh look at the issue of biographical research interviews in light of listening and encountering others through the lens of

* Professora em Ciências da Educação da Universidade Paris 13, Sorbonne Paris Cité. Fundadora da Universidade Ouverte du Sujet dans la citè (UOSC) e presidente do Colégio Internacional da Pesquisa Biográfica em Educação (CIRBE). Diretora Científica da Revista Le Sujet dans la Cité. Revue internacionale de Recherche Biographique.Paris, França.
E-mail: delory@univ-paris13.fr

otherness, in order to understand the ethical issues involved and identify heuristic perspectives. The biographical research interview is central to biographical research, and its methodology is closer to a subtle art than to the methodical application of a well-established protocol.
Keywords: Biographical research interview; Listening; Otherness

RESUMÉ

LA ENTREVISTA BIOGRÁFICA: UNA CUESTIÓN DE ESCUCHA, ENCUENTRO Y ÉTICA EN UN ENTRAMADO DE ALTERIDAD

Este artículo pretende retomar desde una nueva perspectiva la cuestión de la entrevista biográfica a la luz de la escucha y el encuentro desde el punto de vista de la alteridad, con el fin de comprender los retos éticos que plantea y extraer perspectivas heurísticas. La entrevista de investigación biográfica es fundamental en la investigación biográfica y su metodología se acerca más a un arte sutil que a la aplicación metódica de un protocolo probado.
Palabras clave: Entrevista de investigación biográfica; Escucha; Alteridad

L'ENTRETIEN DE RECHERCHE BIOGRAPHIQUE : MODALITÉS ET ENJEUX D'UNE MÉTHODOLOGIE

La question des modalités et des enjeux de l'entretien biographique en recherche n'a cessé au fil des années de m'interroger, les expériences que j'ai pu en faire m'en ont révélé sa complexité et ont nourri ma réflexion. J'ai tenté de construire dans ce que j'ai nommé « l'entretien de recherche biographique » (Delory-Momberger, 2019, pp. 73-94), une méthodologie de recueil et d'interprétation des données spécifiques à la recherche biographique qui prendrait en compte les ancrages théoriques de ce domaine de recherche, l'interface d'une relation à chaque fois singulière entre un chercheur et un narrateur, leurs positionnements respectifs dans la conduite d'entretiens et le caractère propre d'une parole située.

Le cadre d'analyse que j'ai également établi, c'est-à-dire les modèles de lecture et d'interprétation des données recueillies visent à entrer dans la matière même du récit, d'en faire apparaître l'organisation et les agencements discursifs. Si la forme narrative est la plupart du temps privilégiée dans une narration à la première personne, le récit en accueille bien d'autres qui décrivent, expliquent, argumentent, évaluent les « actions « rapportées » et c'est dans la pluralité discursive du récit et dans l'entrecroisement des formes de discours que sont potentiellement accessibles les systèmes de thématisation et de valorisation mis en œuvre par le narrateur. La tradition herméneutique (Dilthey, Gadamer, Ricoeur) et phénoménologique (Schapp, Schütz, Berger & Luckmann) reconnait que l'inscription de l'agir et du penser humains s'élabore dans des figures orientées et articulées dans le temps, qui organisent et construisent l'expérience selon la logique d'une *raison narrative.* Selon cette logique, l'individu humain vit chaque instant de sa vie comme le moment d'une histoire : histoire d'un instant, histoire d'une heure, d'une journée, histoire d'une vie. Quelque chose commence, se déroule, vient à son terme, dans une succession, un chevauchement, un empilement indéfini d'épisodes et de péripéties, d'épreuves et d'expériences. La mise en sens incessante et mentale de ses expériences à laquelle il pro-

cède relève d'un processus de *biographisation*, d'une *écriture de la vie.*

L'objet de la recherche biographique est l'étude des modes de constitution de l'individu en tant qu'être social singulier, comment il fait signifier les situations et les événements de son existence et comment il contribue à faire exister, à produire et à reproduire la réalité sociale. Dans cet interface de l'individuel et du social qui n'existent que l'un par l'autre, qui sont dans un processus incessant de production réciproque, l'espace de la recherche biographique est de rendre compte de la relation singulière que l'individu entretient par son activité biographique avec le monde historique et social et l'étude des formes construites qu'il donne à son existence. Et c'est cette singularité que la recherche biographique cherche à saisir, traversée et informée par du social, en tant que le social lui donne son cadre et ses matériaux. La posture spécifique de la recherche biographique est de montrer comment l'inscription forcément singulière de l'expérience individuelle dans un *temps biographique* est à l'origine d'une perception et d'une élaboration particulière des espaces de la vie sociale. Aussi, le chercheur en recherche biographique doit-il avoir la connaissance la plus précise du champ et des contextes dans lesquels il développe sa recherche : non pas pour démêler dans la parole de ceux avec lesquels il s'entretient ce qui serait de l'ordre du collectif et ce qui serait de l'ordre de l'individuel, pour distinguer et séparer entre une extériorité sociale et une intériorité personnelle, mais pour se donner les moyens de saisir et de comprendre les biographies individuelles, c'est-à-dire les espaces-temps singuliers que chacun configure à partir de la conjugaison de son expérience (et de l'historicité de son expérience) et des mondes-de-vie, des mondes-de-penser et d'agir communs auxquels il participe.

Le *devenir biographique* est toujours le produit d'une interaction entre l'action des individus et le déterminisme des structures, et la manière dont les personnes rendent compte par le récit (et se rendent compte à elles-mêmes) des voies et processus selon lesquels elles se sont constituées ne peut manquer de recouper les structures synchroniques et diachroniques qui modèlent les parcours individuels.

L'ÉCOUTE : UNE AFFAIRE SENSIBLE

Il était important de revenir sur certains fondamentaux de la recherche biographique afin de rendre sensible la posture particulière qu'un chercheur ayant son ancrage dans ce domaine de recherche, se doit de cultiver dans l'approche et la conduite de ses entretiens biographiques. Si la méthodologie définit un cadre et un protocole attentifs à une éthique et à une humanité partagée, c'est au chercheur qu'il incombe la responsabilité de les mettre en pratique dans les situations et les environnements qui sont ceux de sa recherche et dans sa relation avec ses interlocuteurs.

Savoir écouter est une qualité première, c'est une valeur humaine qui s'apprend et se cultive. Jean-Philippe Pierron dit que l'écoute relève d'un « art de l'attention » (Pierron, 2021). C'est un geste, une création dans une co-présence et une disponibilité à l'accueil, un être-là dans un soin de l'autre, une esthétique du tact. La recherche biographique est attentive à la nature bien particulière à ce que l'on appelle couramment dans les milieux de la recherche le « terrain » et le « matériau » de l'enquête, étant au fait que le chercheur ne peut y accéder que par les entrées que lui donnent les sujets dans les actes de *biographisation* auxquels ils se livrent. Conduire des entretiens biographiques pour un chercheur en recherche biographique implique une attention à l'autre, un respect de sa parole, une vigilance à sa dignité et cela implique un « engagement relationnel » (Prigent, 2021, p. 15). Le chercheur ne vient pas « récolter des données », n'ayant pas d'accès direct au terrain qu'il explore, il vient entendre une parole qu'un acteur accepte de lui adresser pour saisir la relation qu'il entretient avec ce

terrain, comment il fait acte de ses processus de biographisation dans l'environnement qui est le sien et par là même, comment il contribue à son élaboration. C'est cette institution mutuelle des sujets et des sociétés qui intéresse la recherche biographique et l'enquêteur a le souci de mettre en place un cadre proposant les meilleures conditions à l'émergence de cette parole et d'instaurer un climat de confiance où chacun s'expérimente et s'ajuste au contact de l'autre dans une réciprocité de reconnaissance.

On a beaucoup parlé, et avec raison de l'implication à la fois institutionnelle et personnelle du chercheur et de la manière dont elle vient infléchir, modifier l'interlocution et agir sur la parole de l'enquêté (Morin, 1967; Delory-Momberger, 2014 ; Prigent, 2021). On a moins parlé de l'implication de l'enquêté, lequel peut se prêter ou apprêter ses propos aux attentes de l'enquêteur. On estime en recherche biographique que l'enquêté est amené à conduire son propre « projet de recherche », puisqu'il lui est demandé explicitement ou implicitement de mettre en œuvre un travail d'enquête et de mise en forme sur lui-même et la compréhension de ce travail de biographisation constitue l'objet propre du chercheur. L'entretien de recherche biographique met ainsi en place une double entreprise de recherche, un double espace heuristique agissant l'un sur l'autre, celui de l'enquêté en position d'enquêteur de lui-même et celui du chercheur dont l'objet propre est de créer les conditions et de comprendre le travail de l'enquêté sur lui-même.

La spécificité de cette « double recherche » comporte certains risques, chacun que ce soit enquêteur ou enquêté peut se retrouver « affecté », ému (dans le sens étymologique de « mis en mouvement » que rappelle George Didi-Huberman (2023, p.21) pouvant mener à un certain et heuristique retour sur soi-même, tout comme à une déstabilisation pendant ou dans le temps qui suivra l'entretien. Des paroles de l'enquêté viennent toucher des points d'intériorité de l'enquêteur et ouvrent par surprise des champs de compréhension de soi ou génèrent des bouleversements qui vont influer sur la poursuite de l'enquête. L'enquêté procède dans la narration de situations vécues à une reconfiguration d'expériences dans une parole adressée à l'enquêteur mais aussi à soi-même, ce récit peut s'avérer porteur d'émotions, particulièrement lorsqu'il s'agit de périodes difficiles marquée par des situations de vulnérabilités et de souffrance, des remises en question et d'interrogations existentielles. Toute dynamique relationnelle est empreinte d'un mouvement hétérobiographique (Hess ; Delory-Momberger, 2001, p. 14-18), il y a de soi en l'autre et de l'autre en soi (Pierron, 2021) et ce que j'entends, je le rapporte à moi-même et ce que je dis, l'autre le rapporte à soi-même. Cette interaction subtile se produit dans la zone du sensible, entendue comme une zone de communication entre les êtres, en dehors de toute instrumentalisation et normalisation des rapports sociaux, dans un échange de ce qui leur échappe et les relie tout à la foi (Delory-Momberger & Bardawil, 2020), au su et souvent plus à l'insu des interlocuteurs en présence. La recherche biographique reconnait que le travail de biographisation à l'œuvre dans toute narration de soi - qu'elle se réalise en cercle intime, dans un contexte professionnel ou dans une situation de recherche - produit de manière différemment prononcée des effets de connaissance, éclairant de manière nouvelle des perceptions et des représentations de soi et de son environnement. Un point d'attention est donc à observer pour l'enquêteur dans tout entretien biographique, à la fois dans ses effets chez l'enquêté et pour lui-même. Si l'enquêteur peut sortir transformé d'une enquête, en fonction de processus de conscientisation ou de l'émergence de certains troubles qui l'amènent à devenir différent, il garde néanmoins sa « supériorité » de chercheur et comme Prigent l'affirme « les transformations qu'éprouve l'enquêteur peuvent tout à fait sérieusement faire partie de la démarche de production des traces » (Prigent, p. 27). L'enquêté lui, à la différence de l'enquêteur, rejoint son monde à l'issue de l'enquête, empreint de sentiments complexes qu'il n'est

pas forcément facile pour lui de différencier ni de gérer. Une certaine inégalité dans la relation enquêteur-enquêté doit être prise en compte qui demande à être considérée par le chercheur avec entendement et délicatesse.

Écouter, c'est accueillir l'autre dans sa présence physique et mentale, lui offrir l'hospitalité en le respectant sans oublier une vigilance à soi-même en tentant d'appréhender au mieux ses propres limites, ses failles et ses forces. La relation d'écoute demande de chercher ensemble le seuil viable d'un aller de l'un vers l'autre et de l'autre vers l'un. Écouter, c'est entendre et permettre à l'autre de s'entendre, d'être maître de ses paroles. C'est aussi accepter de faire don de son temps à l'autre sans prévaloir des résultats de son enquête, c'est oser vraiment rencontrer l'autre et se faisant, se rencontrer soi-même.

Cela peut surprendre d'aborder la question de la relation d'entretien par le biais de l'écoute mais la posture du chercheur en recherche biographique prend grand soin d'être un écoutant. Il laisse se déployer de la manière la plus large et la plus ouverte possible l'espace de la parole et des formes d'existence de la personne avec laquelle il s'entretient. Il est dans la présence de la rencontre, sans protocole directif, ni questionnaire, seule une trame de quatre ou cinq items en lien avec la problématisation de sa recherche l'oriente et il ne posera ses questions que si la situation se présente, sans rien brusquer ni imposer. Ces questions sont avant tout des questions que l'enquêteur se pose à lui-même. Si l'on suit cette logique, on sera souvent étonné de voir comment les questions que l'on se posait à soi-même seront tout naturellement abordés par l'enquêté au cours de l'interlocution. Prigent rend compte que :

> Un entretien est de bonne qualité lorsqu'il devient conversation, lorsque l'interlocuteur oriente l'ordre des sujets abordés, lorsque l'enquêteur en vient à simplement rebondir sur ce qui est dit, et qu'il se rend compte que les questions qu'il se posait ont été abordées par son interlocuteur sans qu'il ait eu besoin de les exprimer (*Ibidem*, p. 20).

L'ordre canonique et quasi ontologique de la question et de la réponse ne peut alors qu'être inversé. Le chercheur tente de suivre au plus près le narrateur dans une écoute attentive dans les sinuosités, les bifurcations, les ruptures et les détours de sa narration.

Posons-nous ensemble la question : qui est le véritable questionneur dans un entretien biographique ? Celui qui se parle et se raconte ou celui qui écoute et qui reçoit ? Celui qui est à l'épreuve de son récit et, à travers lui, de ses formes d'existence, ou celui qui recueille les preuves de ce questionnement ? Et qui est le véritable questionné ? Celui qui, à travers son récit, met en œuvre l'herméneutique pratique de son existence ou celui qui cherche à entendre et à comprendre ce travail de l'interprétation ? Questionneur et questionné, chercheur et narrateur se rejoignent dans la relation d'écoute et font œuvre commune d'une situation qui a son ancrage dans une relation issue d'une rencontre.

Mais avant de continuer et de m'intéresser à la question de la rencontre et à ses enjeux, j'aimerais ajouter que l'écoute continue au-delà de l'entretien lorsque l'enquêteur transcrit son contenu. C'est une seconde écoute, souvent plus fine où ce qui n'avait pas été entendu pendant l'interlocution affleure, apporte des nuances, modifiant ainsi un premier sens accordé au récit ou confirmant une intuition perçue. C'est pourquoi il est important de transcrire soi-même un entretien et de ne pas le confier à un logiciel qui fera le travail. Le temps consacré à la transcription prolonge l'écoute et la bonifie.

LA RENCONTRE : D'UN NOUAGE DE L'ALTÉRITÉ À LA NOTION DE RESPONSABILITÉ ENVERS L'AUTRE

Il n'est d'entretien que de rencontre, aller vers l'autre implique de la part du chercheur / enquêteur une volonté de venir au contact de l'autre pour entendre sa parole en vue d'accéder à sa compréhension en lien avec son terrain. Le terme « rencontre » est significatif,

Charles Pépin rappelle dans son ouvrage sur la rencontre que ce mot vient du vieux français « encontre » qui exprime « le fait de heurter quelqu'un sur son chemin » (2021, p. 15). Dans une version moderne, il renvoie à un saisissement de deux subjectivités dans des circonstances particulières, prévues ou imprévues donnant lieu à un avènement d'altérité. Concernant la situation d'un entretien, il s'agit de se tenir « contre » dans un « face à l'autre » impliquant une certaine confrontation qui, lorsque l'interlocution n'est pas cadenassée par une grille d'entretien de type questions / réponses, peut ouvrir à une parole plus personnelle, apportant des éléments qui n'auraient jamais été communiqués dans un entretien directif ou même semi-directif mais aussi réservant éventuellement quelques surprises auxquelles il est bon de se préparer.

Ce face à l'autre de deux acteurs aux statuts différents, ceux d'enquêteur et d'enquêté, ouvre ce que François Jullien nomme un *écart* entre soi et l'autre (2012). L'écart sépare et met en tension l'autre et soi, il produit de l'*entre,* espace fécond où « ce qu'il a séparé, en fait des pôles d'intensité » (*Ibid.,* p. 49). L'entre engendré par l'écart est « à la fois la condition faisant lever de l'*autre* et la médiation qui nous relie à lui » (*Ibid.*, p.72), nouant ainsi une altérité car « en présence de l'autre, l'altérité est mise en jeu » (Meister & Nancy, 2021, p. 24). Il y a de soi dans l'autre et de l'autre en soi, entraînant des réciprocités hétérobiographiques traversées par des sentiments divers, des émotions, des projections, forgeant le caractère et la tonalité singulière de chaque rencontre. Aller vers l'autre requiert discernement et clairvoyance et relève d'un engagement à caractère moral, culturel et linguistique (Prigent, 2021).

La rencontre est une expérience de l'autre avec soi et de soi avec l'autre, les personnes s'éprouvent mutuellement dans cet entre, elles cherchent leur en-commun où « chacun rencontre l'autre selon un « temps », une scansion, une allure différente. Et dans la rencontre ces temps s'échangent » (Meister & Nancy, 2021, p. 29). C'est dans ce pouvoir créateur de l'entre que s'effectuent écoute et nouage de l'altérité. La rencontre a lieu comme rencontre de deux êtres, corps et esprit. Le premier des dialogues qu'ils instaurent est un dialogue corporel : ce que je perçois de l'autre, c'est un comportement, une gestuelle, une manière d'agir, et si je m'en saisis, c'est que ce comportement, cette gestuelle et cette manière d'agir, soit ils auraient pu être les miens, soit je les ai déjà rencontrés et je les associe à un sentiment positif ou une sensation négative. C'est une étape déterminante de la rencontre entre enquêteur et enquêté très rarement évoquée dans les sciences humaines et qui influe sur la tenue de l'entretien. Malgré l'effort de toute une vie, nous restons toujours pour nous-mêmes une énigme et nous ne sommes pas forcément maîtres de nos sentiments. Une part de nous-mêmes nous échappe et à cet égard, nous sommes dans la même situation que dans notre rapport à autrui, nous ne pouvons connaître avec certitude nos mouvements d'âme. Entrer en dialogue avec autrui demande de s'accepter soi-même, accepter la part de nous-mêmes qui ne peut être ni totalement connue, expliquée ou maîtrisé et se tenir prêt à la reconnaître chez l'autre.

C'est donc un cadre construit, avec ses règles explicites et implicites, de caractère formel ou informel, où chacun occupe une place définie qu'il s'agit de mettre en place. La confiance naît de l'ajustement de l'autre avec soi et de soi avec l'autre en sachant que cette relation instaurée aux fins d'une recherche, sera éphémère. La confiance demande une disponibilité et un double mouvement d'accueil et de don nourri d'une énergie relationnelle mais c'est également une rencontre de forces de vie en présence, c'est un élan vital vers l'extériorité que représente l'autre, une élévation ontologique. C'est en cela aussi qu'elle comporte des risques et requiert attention et clairvoyance. Elle est faite de mots justes et de silence, de retenue et de lâcher-prise, de veille et d'élan. Il y a un prendre soin de l'autre avec soi et de soi avec l'autre inhérent à la relation de recherche

et la rencontre induit de la responsabilité, celle dont Levinas nous dit qu'elle est souci de l'autre, bienveillance et sollicitude parce que sa vulnérabilité m'oblige (Lévinas, 1990).

HEURTS ET MALHEURS D'UNE RECHERCHE

Je vais maintenant évoquer une situation de recherche que nous avons menée avec des patients atteints de maladies rares et si j'ai choisi de l'exposer, c'est en sa qualité de contre-exemple parce que tout ce qui vient d'être dit n'a pu être respecté, faisant ainsi violence aux chercheurs et aux patients concernés. Il s'agissait d'une recherche participative, financée par la Fondation des Maladies Rares et contractualisée par une convention entre l'APHP et le laboratoire de recherche EXPERICE de l'université Sorbonne Paris Nord, alliant recherche médicale et sciences humaines et sociales. L'objectif annoncé était la mise en place d'une e-plateforme collaborative pour identifier et caractériser les handicaps de patients atteints de maladie auto-immunes rares relevant de la thérapie cellulaire ou de biothérapies et pour rester dans l'esprit d'une recherche participative, nous avons demandé aux patients d'être des co-chercheurs, ce qu'ils ont accepté.

Nous étions conscients d'être face à des personnes en situation de grande vulnérabilité et nous avons pris soin de chaque rencontre, ne précipitant rien et prenant le temps de tisser dans une délicatesse une relation de confiance. Les patients se sont investis d'une mission, leur parole témoignait d'un parcours vécu d'errance thérapeutique souvent très long avant qu'un diagnostic ne soit enfin posé. Le souci d'apporter leur aide et soutien à travers cette e-plateforme qui accueillerait leurs récits et serait en accès libre, devait pour chacun un projet de vie, se souvenant combien l'isolement subi avait été une souffrance.

Nous vivions des moments particulièrement intenses que nous avions rarement connus dans d'autres recherches et nous en étions nourris tant pour notre recherche qu'au point de vue humain mais la relation de confiance établie au fil des rencontres a été brusquement mise à mal sous la pression de contraintes institutionnelles provenant de l'instance médicale et que sur laquelle l'équipe en sciences humaines n'a pu avoir d'emprise. Un mal-être sur fond de désaccord tacite entre les parties s'est peu à peu instauré. Aucune restitution ne pouvait être faite aux patients et aucun partage de résultats ne pouvaient être effectué sans la publication préliminaire dans une revue médicale internationalement reconnue d'un article dénommé « princeps ». Malgré le fait qu'il s'agissait d'une recherche participative, le partage de nos avancées aux patients restait lettre morte et nous ne nous sentions plus en phase avec le cadre épistémologique que nous avions posé publiquement.

Une parution a finalement vu le jour quelques années plus tard sous la forme d'un chapitre dans un ouvrage collectif traitant des maladies chroniques dans la perspective des sciences humaines mais il était pour nous chercheurs et patients trop tard, rien ne pouvait plus être réparé (Lantz ; Dizerbo ; Pugnet ; Farge, 2023). Nous avions beaucoup reçu de la part des patients, beaucoup appris et cette recherche nous avait transformés, nous ne voyions plus le monde comme avant. Nous avions partagé leurs souffrances et leurs espoirs, accueilli leur confiance mais que nous leur avions donné en retour ? Empêchés par un protocole dont nous nous distancions, nous n'avons pu honorer la réciprocité et la « promesse » annoncée au début de la recherche qu'ils seraient des « co-chercheurs », participant au même titre que nous à l'ensemble de la recherche n'a pas été tenue.

Vers la fin de cette recherche, une nouvelle situation est venue s'agréger et a accentué le malaise lorsqu'il nous a fallu « soumettre les patients à la question », à l'aide d'une grille nommée la grille de Rosenberg parfaitement inappropriée pour voir avec eux comment ils mesuraient leur « estime de soi » (de 1 à 4)

alors qu'ils avaient besoin de toutes leurs forces physiques et mentales pour supporter un traitement médical lourd pendant leurs périodes d'hospitalisation et lutter contre la maladie.

La grille contenait des items comme « je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre », « tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté », « je me sens peu de raisons d'être fier de moi », « j'aimerais avoir plus de respect pour moi-même », « parfois je me sens particulièrement inutile » ont été ressentis comme particulièrement violents, faisant disparaître d'autres items plus valorisants comme « j'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même », « dans l'ensemble, je suis satisfait de moi ». Notre désaccord et notre malaise à devoir porter à la connaissance des patients cette grille pour la renseigner, l'incompréhension et parfois même le désarroi qu'elle rencontrait a entamé le lien de confiance et terni le plaisir mutuel que nous avions à nous retrouver alors ceux-ci participaient justement à leur estime de soi. Nous nous sommes retrouvés démunis et honteux et, à ce jour, nous n'avons pas réussi à en effacer le souvenir.

CONCLUSION

En pleine crise du vivant, alors que nous avons à réinventer nos modes de relations au monde, aux autres et à nous-mêmes, l'ambition d'une quête « humaine » de compréhension et de connaissance entreprise par des êtres singuliers à l'endroit d'autres êtres singuliers pour atteindre aux sources même et aux modes d'effectuation de la singularité individuelle n'en est que plus juste. Mais elle se doit d'emprunter les chemins d'une « herméneutique de la relation » où le chercheur engage lui aussi un « travail du sujet », à l'égal ou à l'instar de celui que fournit l'auteur du récit et en interaction avec lui. Une science humaine qui prend pour horizon la dimension biographique comme fondement des interactions humaines est un pari mais elle nous oriente vers une écologie de l'attention (Citton, 2014), à l'écoute et à la rencontre du monde, lucide des défis environnementaux (climatiques et sociaux), qui menacent notre milieu existentiel.

RÉFÉRENCES

Citton, Y. **Une écologie de l'attention**. Paris : Seuil, 2014.

Delory-Momberger, C. **De la recherche biographique en éducation. Fondements, méthodes, pratiques.** Paris : Téraèdre,2014

Delory-Momberger, C. & Bardawi, V. **Le pouvoir de l'intime dans la photographie documentaire.** Arles : Arnaud Bizalion éditeur, 2020.

Didi-Hueberman, G. **Brouillards de peines et de désirs.** Paris : Les éditions de Minuit, 2021.

Hess, R. & Delory-Momberger, C. (2001). **Le sens de l'histoire.** Moments d'une biographie. Paris : Anthropos, 2001.

Jullien, F. **L'écart et l'entre.** Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité. Paris : Galilée, 2012.

Lantz, B., Dizerbo, A., Pugnet, G. & Farge, D. « Production de savoirs par des patients atteints de sclerodermie systémique ou de lupus systémique et relevant d'un traitement innovant ». In Gargiului, M. & Mandel, J.-L. (2023). **Maladies rares :** l'apport des recherches en sciences humaines et sociales. Toulouse : Erès, 2013, pp. 147-163.

Levinas, E. **Totalité et infini.** Essai sur l'extériorité. Paris : Livre de poche, 1990.

Meister, C. & Nancy, J-L. **Rencontre.** Paris-Zurich-Berlin : Diaphanes, 2021

Morin, E. **Commune en France.** La métamorphose de Plozévet. Paris : Éditions Pluriel, 1967.

Pépin, C. **La rencontre.** Paris : Allary éditions Pocket, 2022.

Prigent, S. **L'anthropologie comme conversation.** La relation d'enquête au cœur de l'écriture. Toulouse : Anachasis Edition, 2021.

Pierron, J-P. **Je est un nous.** Enquête philosophique sur nos interdépendances avec le vivant. Arles : Actes Sud, 2021.

Recebido em: 16/10/2025
Aprovado em: 05/02/2026

(cc) BY-NC Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.