

10ème édition des journées annuelles du réseau MATE-SHS (Méthodes, Analyses, Terrains,  
Enquêtes en Sciences Humaines et Sociales)

Université Toulouse - Jean Jaurès, 25 mai 2023

Thématique transversale : « Éthique et SHS »

Titre de l'intervention : « **Éthique et SHS. Le point de vue d'un sociologue de la santé, menant  
essentiellement des recherches qualitatives.** »

François SICOT

Professeur des universités en sociologie de la santé, UMR5193 - Laboratoire Interdisciplinaire  
Solidarités, Sociétés, Territoires (LISST), Université Toulouse - Jean Jaurès (UT2J)

Je dois d'abord dire que mes réflexions – ou le ton de ces réflexions - sont colorées par le contexte particulier auquel nous sommes confrontés en tant que chercheurs : une bureaucratisation galopante, une multiplication de procédures de tous ordres pour pouvoir partir en mission, dépenser des crédits de recherche selon des règles toujours plus restrictives, travailler avec des partenaires extérieurs (passer des marchés pour travailler avec des sociologues qui n'ont pas trouvé leur place à l'Université ou au CNRS), signer des conventions... Tout cela en utilisant un nombre croissant d'applications inventées par le CNRS. Il faut suivre des formations pour intégrer le « processus contrat du CNRS », regarder des tutos pour comprendre comment naviguer sur Notilus, être capable de comprendre le langage de gestion de Sigappec...

Pour l'éthique, veuillez passer par RevCIL. *Via Janus.*

Menant des observations dans des services de soins, je suis frappé par la ressemblance entre ce qui nous arrive et ce qui accable les professionnels de santé qui doivent passer un temps de plus en plus important à rendre compte de leur activité plutôt qu'à la réaliser : le soin, le cœur de leur métier.

Au nom du respect des personnes, il s'agit d'une forme d'encadrement de la recherche qui, au sens propre, doit désormais s'inscrire dans des cases. Mais la démarche sociologique peut-elle rentrer dans des cases ?

Je crains en outre qu'on en vienne à confondre éthique (principes) et respect des procédures.

Pour la dernière recherche que j'ai menée, sur les parcours de soins d'adolescents pris en charge pour des problèmes de santé mentale, trois dossiers relatifs à l'éthique étaient à remplir : PGD (Plan de Gestion des Données), CER (Comité d'éthique de la recherche), RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données).

Ce qui ne me dispensait pas de faire parallèlement ce que j'ai toujours fait c'est-à-dire échanger avec les professionnels de santé sur les dispositions à prendre pour garantir l'anonymat des patients ou leurs proches, une information suffisante sur les objectifs de la recherche et l'utilisation des données, leur accord. En l'occurrence, pour assister aux réunions au sein desquelles les professionnels discutent des cas qui se présentent, il était entendu qu'ils ne prononceraient pas les noms des patients. Pour les entretiens avec les familles, les secrétariats des services envoyaient un courrier rédigé par les chercheurs à une trentaine de parents tirés au hasard, leur présentant la recherche et les invitant, sur la base du volontariat, à un entretien. Les équipes de soins n'étaient ainsi pas informés des parents ayant répondu à l'enquête.

Trois dossiers donc mais je n'évoquerai que celui rédigé pour le Comité d'éthique et de la Recherche (CER) de mon Université. Lequel a émis un avis négatif. Voici donc quelques morceaux choisis des questions et critiques formulées : « Vous ne pouvez pas dire qu'aucune question ne peut provoquer de l'inconfort. Le fait même d'avoir des sociologues en position d'observation peut être vu comme inconfortable. De même, les questions sur la qualité du suivi dans l'institution peuvent éventuellement mettre mal à l'aise. Familles tirées au sort, puis sollicitées par le secrétariat. Dans quelle mesure ces secrétaires ne sont pas dans une situation inconfortable par rapport à l'institution. Manque de précisions sur la déontologie et l'éthique de la sociologie ».

Que répondre ? Que nous sommes en sociologie extrêmement attentifs à ces questions méthodologiques et éthiques sur la posture d'observation et ses implications pour les acteurs, les problèmes de distance sociale entre enquêteurs et enquêtés et la violence symbolique qui peut en résulter ? Que nous enseignons ces choses-là aux étudiants depuis la première année ? Que c'est la base même du métier de sociologue ? On comprend bien que mes réponses seront insuffisantes pour l'évaluateur du CER. Je ne peux garantir à quiconque que mes questions ou ma présence ne causent pas un inconfort.

Autre morceau choisi : « Dans la partie A de l'étude, les chercheurs vont participer à des réunions de service afin d'observer des prises en charge. Il est noté que « les équipes de terrain ont donné leur accord ». Comment les participants aux réunions seront-ils prévenus de la présence des chercheurs ? A-t-on recherché leur consentement ? Quelles garanties ont-ils que ce qui est discuté en réunion ne sera pas divulgué ? ». Il faudrait donc le consentement (éclairé et enregistré dans un formulaire ?) de soignants

qui ont été informés de la présence d'un sociologue, qui ont donné leur accord, à qui j'ai été présenté ou à qui je me présente ? On comprend bien que je n'ai pas de toutes façons de garanties à offrir que « ce qui est discuté en réunion ne sera pas divulgué ». Peut-être tout de même je l'avoue, un formulaire enregistré quelque part (inscription au registre DPD sans doute) par lequel je m'engage à ne pas divulguer ...

Un dernier extrait : « Qui peut attester de la véracité des prises de notes (analyse des journaux de terrain) ? de la bonne compréhension de ce qui est dit ? Est-ce que les conclusions seront validées par les professionnels qui ont été analysés ? ». Le sociologue n'a pas pour habitude de faire relire son journal de terrain par ceux qu'il a observé ni de faire valider ses analyses par les mêmes.

L'ensemble illustre le décalage dans les conceptions de l'éthique, de ce qu'il faut faire pour que la démarche scientifique respecte les personnes leur parole, leur intégrité, selon les disciplines. Utiliser un « outil validé » ? Faire valider ses analyses par ceux que l'on aura observé, interrogé ? Ce ne sont pas des méthodes que nous utilisons en sociologie.

D'après l'expérience que j'en ai, les réglementations que l'on nous demande de respecter et les formulaires qu'il faut remplir ne me semblent pas adaptés à ma discipline, la sociologie. C'est sur ce point que je vais insister.

Il me semble en effet qu'il y a trois dimensions de l'enquête en sociologie qui ont du mal à rentrer dans les cases : l'esprit de découverte et l'importance de savoir s'emparer des opportunités/imprévus offerts par le terrain ; la dimension largement informelle du recueil de certains matériaux qui caractérise les méthodes qualitatives en sociologie et : l'importance qu'il peut y avoir parfois de ne pas tout révéler aux enquêtés des buts que nous poursuivons réellement dans nos recherches ainsi que d'avancer *incognito*.

Concernant les deux premiers points je dirai : la sociologie ne consiste pas à appliquer des protocoles, à faire passer des « outils validés ».

Récemment une étudiante vient de s'inscrire pour faire une thèse sous ma direction sur les jeunes et l'addiction aux jeux d'argent et de hasard. Avec une focale sur les jeunes des quartiers populaires. Appelons là Charlotte pour préserver son anonymat. Il lui fallait remplir dès son inscription un formulaire envoyé par le délégué à la protection des données avec tout le protocole de recherche. Sauf qu'entrer sur son terrain, le négocié est un enjeu majeur de la thèse, qu'il va lui falloir du temps pour établir puis stabiliser sa méthode d'enquête.

Quand nous arrive-t-il en débutant une recherche de nous inscrire dans une démarche hypothético-déductive avec une méthodologie totalement arrêtée ? Sans doute jamais parce que c'est à l'opposé de l'esprit de découverte qui caractérise la discipline. Le sociologue lorsqu'il commence une recherche et son enquête ne sait pas toujours précisément ce qu'il va mettre en œuvre. Les choses ne *peuvent pas* être arrêtées une fois pour toutes au départ. Et il faut savoir faire évoluer son enquête en fonction des opportunités.

Charlotte ne sait pas encore précisément ce qu'elle va faire. Sans doute des observations, sans doute des entretiens. Quand le saura-t-elle ? Nous ne pouvons pas le prévoir.

Charlotte envisage - et elle a commencé - de remplir un journal de terrain sur la base d'observations qu'elle fera/qu'elle a commencé à faire de lieux où les jeunes jouent/parient. Peut-être ira-t-elle les observer jouer chez eux sur internet. Elle l'envisage. Qu'en sera-t-il précisément ? Que notera-t-elle comme digne d'intérêt sur son journal de terrain ? Comment celui-ci évoluera t-il au fil du temps de la recherche ?

Si la possibilité se présente elle réalisera des entretiens. Plus ou moins formels, avec ou sans grille d'entretien, enregistrés ou pas. De toutes façons sans formulaire de consentement. Imagine-t-on faire remplir un formulaire de consentement à des jeunes des quartiers de relégation avec qui une confiance relative s'est installée après des semaines de présence sur le terrain ?

Le formulaire de consentement, parlons-en. C'est un fait connu, largement documenté : immiscer ce document dans la relation sociale d'échange qu'est l'entretien sociologique, c'est provoquer de la

crainte, voire de la suspicion<sup>1</sup>. Récemment, un de mes doctorants – qui a rempli un dossier pour le CER et un dossier sur RevCIL - me racontait qu'il évoquait désormais et ne faisait signer le formulaire de consentement qu'à la fin de ses entretiens avec des patients et leur familles parce qu'il avait remarqué que signer un tel document au début produisait un certain trouble, de la réticence chez ses interlocuteurs. La loi est-elle encore respectée par ce doctorant ? Et l'esprit de la loi ?

Que signifie par ailleurs savoir se saisir des opportunités ?

Je réalise actuellement une recherche sur l'administration des chimiothérapies en cancérologie. Je n'ai pas prévu au départ de faire des observations de consultation ou d'entretiens avec des patients. Uniquement avec des professionnels. Je ne sais pas si je devais passer par le tryptique PGD, CER, RGPD. Dans tout les cas, je m'aperçois au cours de la recherche que je ne comprends pas quelles sont les difficultés et les risques de l'administration des chimiothérapies et que c'est en fait important vu ma problématique. Je demande, et on m'accorde la possibilité d'aller observer dans les services : j'assiste à des soins dans les chambres de malade, j'assiste à des consultations assis derrière les médecins. Comme je traîne dans les couloirs en attendant un entretien avec un médecin, la femme d'un malade, en pleurs, se met à me raconter leur vécu de la maladie. Je prendrai ultérieurement des notes sur mon journal de terrain. De fil en aiguille, je demande à faire un entretien avec son mari. Ils acceptent tous les deux, ravis de pouvoir exprimer ce vécu. Après avoir demandé l'autorisation et expliquer ce que je fais qui je suis, j'enregistre. Bien entendu je n'ai pas mon formulaire de consentement sur moi. Dans la même semaine, deux autres patients viendront ainsi me voir et me raconter leur expérience de la maladie tandis que j'attends des rendez-vous avec des médecins.

Il en est toujours ainsi : si l'on n'est pas prêt à se saisir de l'inattendu, il ne faut pas faire de sociologie.

Autre problème soulevé par la compatibilité entre les entretiens sociologiques et les procédures éthiques : Peut-on (doit-on ?) dans les PGD et autres formulaires fournir la grille d'entretien ? Nous n'avons pas forcément de grille d'entretien et lorsque nous en avons, on ne s'y tient pas toujours ou tout au long de la recherche.

Conséquence de cette dimension opportuniste de l'enquête en sociologie : ce n'est pas compatible avec la temporalité de la procédure qui, logiquement, requiert de compléter le formulaire avant de commencer la recherche. Et que l'on ne me dise pas qu'il est possible de faire évoluer sa méthode et de le notifier ultérieurement. Jusqu'à quel point dans l'avancée de l'enquête ? Et si la méthode a sensiblement évolué, ne faut-il pas la resoumettre au comité d'éthique ?

Très pratiquement, est-il d'ailleurs envisageable désormais de faire évoluer une méthode d'enquête ? Dans une recherche en cours auprès de médecins sur la téléconsultation, les praticiens hospitaliers/chercheurs avaient réalisé toutes les démarches pour être en règle avec la loi. Après la pré-enquête, il nous est apparu qu'il fallait faire évoluer le questionnaire. Mais il aurait fallu pour cela repasser devant le comité d'éthique de l'hôpital. Ce qui dans les temps impartis pour cette recherche nous mettait hors délais. Hors délais pour respecter la convention passée entre les institutions parties prenantes, hors délais pour utiliser le budget. Il y a les débats passionnants et indispensables sur l'éthique, les valeurs et puis il y a le quotidien trivial du chercheur. Nous n'avons pas modifié le questionnaire, nous avons posé des questions qui n'étaient pas les plus pertinentes, nous avons revu nos ambitions sur la qualité de la recherche mais nous avons respecté les règles et les procédures.

Pour débiter une recherche, obtenir un financement il faut remplir des formulaires, s'engager à ceci ou à cela (cryptage des données, anonymisation, modalités d'accès et de conservation, etc). Pour obtenir un financement pour ma recherche sur la mobilisation des parents d'adolescents atteints de troubles psychiques, enquête par entretiens auprès des *parents*, j'ai dû remplir un PGD (sans doute aurai-je dû remplir d'autres formulaires). Or il nous a fallu plus de *six mois* pour nous mettre d'accord avec les trois services de psychiatrie concernés sur la manière de contacter les familles tout en garantissant l'anonymat à la fois vis-à-vis des soignants et des chercheurs. Et la manière de faire n'est pas tout à fait la même sur les trois services. Un terrain en sociologie se négocie et ce temps de la négociation du terrain n'est pas forcément le temps de la procédure éthique.

---

<sup>1</sup> Fournier, Cécile, et Myriam Winance. « Chapitre 3. Questionnements éthiques dans les recherches qualitatives en santé », Joëlle Kivits éd., *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin, 2016, pp. 60-81.

J'ajouterai à propos de cette recherche que nous n'avions pas prévu de faire des entretiens avec les adolescents malades. Des parents nous l'ont proposé, des adolescents ont souhaité s'exprimer. Nous l'avons fait.

Toute démarche d'enquête en sociologie, même celle qui relève d'une posture hypothético-déductive, comprend une dimension indéterminable au départ.

Une autre dimension de certaines méthodes que nous utilisons en sociologie et qu'il faut souligner, c'est, parfois, leur caractère informel, au sens de : qui ne respecte pas de forme pré-établie, rigide, close. Je cite ici le résumé d'un article qui présente cette méthode -possiblement inadaptée aux procédures qui exigeraient de fournir une grille d'entretien précise, de faire signer un formulaire de consentement – et qui a cet autre avantage de montrer – même si c'est une évidence - qu'il y a des questions éthiques qui ne se régleront ni dans un PGD ni dans un document pour un CER : « L'entretien formel utilisé auprès des sous-prolétaires se résume souvent à un affrontement entre deux mondes: celui du monde ordinaire que représente le sociologue, et celui de l'urgence de survie que subit la personne interrogée. Décalage dans la communication au point que se mélangent, au coeur de l'échange, onirisme et histoires stéréotypées, réactions de violence et sentiment de subir un interrogatoire. Afin de tenter de pallier ces inconvénients de l'entretien semi-directif, nous proposons, dans la lignée des travaux inaugurés par les sociologues de l'École de Chicago, un outil supplétif se définissant comme un entretien informel. Par une méthode de conversation orientée, le sociologue s'éloigne du guide d'entretien pour se rapprocher de l'interaction ordinaire des «classes populaires» et établir une relation de commune humanité » (Bruneteaux P., Lanzarini C., « Les entretiens informels », *Sociétés contemporaines*, n°30, 1998. pp. 157-180.

Au nom du respect du RGPD et pour la science ouverte<sup>2</sup>, il faudrait indexer nos données, renseigner les métadonnées ; expliquer non seulement comment nous en protégeons l'accès (cloud du CNRS, mise sous clé, cryptage...) mais aussi rendre les données partageables. Un journal de terrain de sociologue ne se partage pas. C'est un « fouillis de notes » illisibles par tout autre que le chercheur. Idem pour ses entretiens informels.

Le dernier point qu'il faudrait aborder, c'est l'intérêt qu'il peut y avoir pour certaines recherches, d'enquêter *incognito* et/ou de ne pas tout dire de ce qu'on l'on fait. Voire de mentir sur les véritables objectifs de la recherche. Tous les ouvrages sur les méthodes en sociologie évoquent les enquêtes *incognito*. Peut-on observer les personnes à leur insu ? La plupart des chercheurs qui ont enquêté *incognito* se sont interrogés sur l'éthique de la démarche.

Il y a longtemps de cela, j'ai enquêté sur la délinquance juvénile dans un quartier de relégation. *A priori*, j'ai privilégié ma sécurité sur l'exigence de donner aux acteurs toutes les informations sur la recherche (et son financeur, l'IHESI, émanation du Ministère de l'intérieur), ses objectifs, l'utilisation qui serait faite des données. Ais-je pour autant trahi les acteurs ? Je ne le crois pas. Dans tous les cas, on voit avec cet exemple qu'il y a deux exigences qui peuvent *ou non* converger dans un PGD ou un formulaire de déclaration de traitement de données à caractère personnel. Jusqu'où informer les acteurs sociaux sur les objectifs de la recherche ?

Pour conclure, je dirai que j'imagine bien que nous sommes d'accord pour dire que toutes les questions éthiques n'ont pas vocation à être résolues dans la saisie d'un PGD. Que le respect de la loi ne permet pas de faire l'économie des questionnements éthiques tout au long de la recherche. Mais j'ai essayé de discuter autre chose au travers d'exemples concrets : la pertinence des cases à cocher des formulaires pour la sociologie. Le risque des outils existants, c'est la normalisation de la science. Il faudrait s'interroger sur le modèle de science qui sous-tend ces outils, la conception de la bonne administration de la preuve qu'ils comportent. Mener une enquête sociologique.

---

<sup>2</sup> Dans ce cadre, il faut justifier l'absence d'une libre diffusion de données par des raisons éthiques et/ou légales. « *As open as possible, as closed as necessary* »