



HAL
open science

Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation incognito sur les réseaux sociaux

Nicolas Naiditch, Philippe Rigoard

► To cite this version:

Nicolas Naiditch, Philippe Rigoard. Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation incognito sur les réseaux sociaux. *Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2018, 2, pp.15-28. hal-02892075

HAL Id: hal-02892075

<https://hal.science/hal-02892075>

Submitted on 7 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

- Les personnes précaires ont-elles des droits? Le point de vue du droit.
- Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux
- Éthique, précarité et migrants en situation irrégulière
- Dans un monde de mensonges, l'éthique peut-elle encore offrir une espérance ?
- Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants
- Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Débats éthiques en région : faits et questionnements
- Actualités éthiques

2018
NUMÉRO 2

Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux

Nicolas NAÏDITCH

Sociologue de l'équipe PRISMATICS, CHU de Poitiers,

Doctorant en sociologie, ED 519 & Euridol, Université de Strasbourg

Philippe RIGOARD

PU-PH,

Professeur de Neurochirurgie, responsable de l'équipe PRISMATICS CHU de Poitiers

Résumé

Sociologue au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers, travaillant sur les patients douloureux chroniques pris en charge à l'aide de dispositifs médicaux, j'ai souhaité enrichir mon corpus de données à l'aide d'observations *incognito* réalisées au sein d'un groupe Facebook. La divulgation de mon identité professionnelle par un des membres a fait émerger un certain nombre de questions éthiques, méthodologiques et juridiques consubstantielles à l'utilisation de cette méthode dans le cadre d'une recherche sur les réseaux sociaux se trouvant à la croisée de la Recherche BioMédicale et de la Sociologie.

Mots Clés : Méthodologie, Éthique, Observation, Sociologie, Médecine, Douleur.

Abstract

As a sociologist at the University hospital of Poitiers in France, working on patients with chronic pain managed with medical devices, I wanted to enrich my data with *incognito* observations made in a Facebook group. The disclosure of my professional identity by one of the group members has raised a number of ethical and legal questions related to the use of this method in the context of social networks analysis at the crossroads where BioMedical Research and Sociology come together.

Keywords: Methodology, Ethics, Observation, Sociology, Medicine, Pain.

SOMMAIRE

I-INTRODUCTION

II-ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

III-L'ÉTHIQUE MÉDICALE ET SES LIMITES LORSQU'ELLES SONT APPLIQUÉES AUX SCIENCES SOCIALES

IV-L'ÉTHIQUE EN SCIENCE SOCIALE

V-DISCUSSION

VI-CONCLUSION

I-INTRODUCTION

Doctorant en deuxième année de thèse de sociologie, codirigé par David Le Breton, anthropologue, et Philippe Rigoard, neurochirurgien, je mène mon projet de thèse en tant que sociologue au sein de l'équipe PRISMATICS (Predictive Research In Spine/Neuromodulation Management And Thoracic Innovation/Cardiac Surgery) qui exerce au cœur du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers.

Cette équipe, dirigée par le Professeur Rigoard, focalise ses recherches sur la prise en charge à l'aide de Dispositifs Médicaux (DM) des douleurs chroniques du dos et des jambes persistantes malgré une ou plusieurs chirurgies de la colonne vertébrale.

Dans ce contexte spécifique, de nombreuses questions méthodologiques et éthiques se sont posées : dois-je porter

la blouse au cours d'une consultation au risque de « tromper » le patient, voire ma profession ? Lors d'entretiens, est-il suffisant de demander l'accord oral des personnes pour enregistrer les données ? Dans quel(s) cadre(s) et à quelle(s) fin(s) puis-je les réutiliser ? etc. Toutefois parmi toutes les situations nécessitant une réflexion méthodologique et éthique auxquelles j'ai été confronté, une expérience vécue sur les réseaux sociaux m'a particulièrement questionnée. Alors que j'observais *incognito* – c'est-à-dire sans que mon identité de sociologue et la raison de ma présence ne soit connue (Chassagne, 2013) – un groupe Facebook de personnes réunies autour d'un Dispositif Médical de prise en charge de la douleur chronique, un individu a divulgué ma présence aux autres membres du groupe. S'en est suivi un certain nombre de réactions, plus ou moins virulentes, interrogeant mon positionnement éthique professionnel et personnel.

A priori et comme le suggèrent les réactions de plusieurs utilisateurs du groupe Facebook observé, mon étude est placée sous l'égide de l'éthique et du droit de la Recherche BioMédicale (RBM). Cette perspective est d'ailleurs partagée par de nombreux comités d'éthiques qui considèrent que « les recherches en sciences humaines et sociales dès lors qu'elles portent sur des sujets et [qui] concernent des thèmes relatifs à la santé doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) ». Cette affiliation semble d'autant plus justifiée que je travaille au sein d'une équipe de recherche médicale. Cette position suppose donc que mon travail ait les mêmes implications que les RBM (degrés d'invasivité, mise en danger, finalité, etc.) d'une part et que mon activité professionnelle détermine mon affiliation éthique d'autre part.

Pourtant plusieurs éléments montrent les limites de ce raisonnement. Il ne semble par exemple pas tout à fait pertinent de considérer mon observation comporte le même niveau de risque pour les personnes qu'une RBM et s'il est considéré que mon activité professionnelle détermine mon affiliation aux principes de la bioéthique, il paraît tout aussi légitime de penser que mon statut de sociologue détermine mon inscription dans le cadre de l'éthique sociologique.

Dès lors, il paraît essentiel de comprendre ce qui, m'affilie aux principes de la bioéthique et/ou de l'éthique sociologique. Car, si l'éthique est définie comme « une branche spécifique de la philosophie qui a pour objectif général d'interroger les systèmes de valeurs en usage (Martineau, 2007) », il n'existe pas une éthique, mais autant d'éthiques que ce qu'il existe d'usages.

Cet écrit sera ainsi l'occasion de mener une réflexion éthique sur une démarche qui se trouve à la croisée de la recherche médicale – de par son sujet – et de la recherche en sciences sociales – de par sa méthode – tout en essayant d'intégrer les spécificités d'un terrain basé sur l'observation d'un groupe Facebook.

Après avoir factuellement exposé les événements, la première partie s'attachera à décrire le cadre éthique et juridique de la Recherche BioMédicale (RBM) et à en questionner les limites lorsqu'il est appliqué aux recherches en sociologie. La deuxième partie sera l'occasion de présenter le cadre éthique en vigueur dans les recherches ethnologiques, sociologiques et anthropologiques. La dernière partie discutera de son application lors d'observations *incognito* menées sur les réseaux sociaux.

II-ÉLÉMENTS DE REFLEXION

Prise de position et exposition du cas

Afin d'enrichir mes observations, j'ai souhaité intégrer différents groupes de « personnes » – hors contexte hospitalier, ce ne sont plus des patients – via mon compte Facebook personnel – où j'utilise un pseudonyme – indiquant mon appartenance au CHU de Poitiers, à l'Université de Strasbourg et avec en photo de profil un portrait réalisé à l'entrée du congrès annuel de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. Ces données étaient pour moi d'un grand intérêt puisqu'elles me permettaient d'avoir accès aux représentations et activités significatives de personnes atteintes de douleurs chroniques hors du champ de la consultation médicale ou de l'hospitalisation. Ces observations n'étaient pas seulement une façon de m'imprégner du quotidien des personnes douloureuses chroniques, c'est-à-dire de mon terrain de recherche, elles étaient un complément nécessaire aux entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre de ma thèse. A ce titre je souhaitais en extraire des *verbatim* pour illustrer ma recherche – après les avoir anonymisés –. Je connaissais en effet les limites des entretiens qui, malgré les précautions prises, sont toujours une reconstruction *a posteriori* socialement acceptable – garder la « face » (Goffman, 1973; Pasquier, 2003) – de la réalité et lors desquelles les « petites choses » de la vie quotidienne sont oubliées, car jugées trop banales par les enquêtés (Arborio and Fournier, 2010). À l'inverse, sur les groupes Facebook de personnes atteintes de douleurs chroniques, le chercheur n'y trouve rien de socialement acceptable. Ce n'est plus « face » à lui que se retrouve l'individu, mais « avec » une communauté qui partage les mêmes maux : les personnes se plaignent, grondent, se lamentent, maudissent les professionnels de santé, etc (Akrich and Méadel, 2009).

Il est également possible de se rendre compte que les choses *a priori* les plus insignifiantes – pour les professionnels de santé ou les personnes elles-mêmes lors des entretiens – prennent une place prépondérante : quel est le sac le plus adapté pour une femme atteinte de lombalgies, comment faire le ménage, dans quelle position dormir ou faire l'amour, quel matelas utiliser, comment le financer, etc. Ce sont autant de sujets essentiels et pourtant difficiles à anticiper et à aborder lors d'entretiens. Enfin, il me semblait indispensable d'investir ce terrain, car la banalisation de l'usage de Facebook (Bastard et al., 2017) me paraissait avoir entraîné une mutation des comportements sociaux des personnes touchées par la douleur chronique. Pour elles, Facebook n'est pas seulement un outil leur permettant de rester en contact ou d'obtenir des informations, c'est un dispositif qui implique une profonde modification des comportements sociaux.

L'histoire commence lors de l'été 2017 sur 2 groupes « fermés »¹ de « patients ». Je me suis présenté en tant que doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers sur le groupe que j'appellerai pour des raisons de confidentialité « groupe dévoilé » alors que je ne l'ai pas fait sur un deuxième groupe, le « groupe masqué ». La raison de cette différence de modalité d'insertion sur ce terrain de recherche était initialement prosaïque : le groupe dévoilé, contrairement au groupe masqué, avait mis en place un processus de modération nécessitant une courte présentation de soi et des raisons motivant la demande d'intégration. Pour des raisons « éthiques », j'ai cependant hésité pendant plusieurs jours à me présenter spontanément sur le groupe masqué.

¹ Un groupe fermé nécessite l'autorisation d'un administrateur pour avoir accès aux conversations.

Après plusieurs jours de réflexion, j'ai finalement décidé de ne pas le faire, essentiellement pour des raisons méthodologiques : d'une part, je craignais de devoir quitter ce terrain extrêmement prolifique et, d'autre part, les sociologues, à l'instar des physiciens, savent que l'observateur modifie l'élément observé. Comme le fait en effet remarquer O. Schwartz « on connaît l'aporie classique et incontournable de la position d'observateur : il n'a jamais accès, en l'observé, qu'à des comportements induits par sa propre présence. Les personnages qu'il regarde sont des sujets modifiés par son observation, non les sujets en "eux-mêmes" » (Schwartz, 2012). Je pensais également que l'argument méthodologique pouvait justifier mon positionnement *a fortiori* parce qu'il me permettait en plus de déterminer, à la manière d'un groupe contrôle, les effets de la présence du chercheur sur les réseaux sociaux. Pour autant je ne pensais pas rester *incognito ad vitam aeternam*, car je souhaitais pouvoir diffuser un questionnaire et réaliser des entretiens ce qui aurait nécessité mon *coming-out*, c'est-à-dire la divulgation de mon identité (Chauvin, 2017).

J'ai ainsi suivi pendant plusieurs mois les deux groupes et, d'une certaine façon, je me suis attaché à eux et à leurs membres. S'il n'était pas évident d'être quotidiennement confronté à la douleur, aux cris, à l'absurde de certaines situations, je suivais l'évolution de ces groupes et de ses membres avec intérêt... Jusqu'à la publication, en janvier 2018, d'un commentaire publié sur le groupe « masqué » qui a suscité plus de 70 réactions m'ayant finalement contraint à quitter le groupe :

Celia²

Bonsoir à tous,

Juste pour vous dire de faire attention si vous donnez des noms de médecins ou de praticiens parce qu'un sociologue embauché par un neurochir traine dans ce groupe.. Il a fait la demande dans notre groupe, mais a été refusé.

Donc attention à ce que vous dites.

Parmi les réactions les plus nombreuses, j'ai pu voir émerger pour la première fois les craintes de certains, voire leur franche hostilité envers le corps médical. Toutefois, le commentaire qui m'a le plus marqué reste celui de Sébastien qui questionnait clairement l'inscription éthique et juridique de mon observation, notamment en la mettant en perspective avec les règles en vigueur dans le monde médical.

Sébastien

Pourquoi ça me gêne : Mon fils et moi avons déjà participé à de "vraies" études (par vraies j'entends des études officielles). À chaque fois non seulement ceux qui mènent l'étude se présentent d'emblée et indiquent le but et les modalités de l'étude ; à chaque fois le cadre est spécifié et surtout le consentement de chacun est demandé et des papiers doivent être signés (même mon fils mineur a été informé et a signé sa feuille devant moi). Ici, on ne sait rien de ce "sociologue" ; rien nous prouve la réalité de son identité ni de sa fonction, et encore moins le but de sa récolte d'information (...).

III-L'ETHIQUE MEDICALE ET SES LIMITES LORSQU'ELLE EST APPLIQUEE AUX SCIENCES SOCIALES

L'origine de l'éthique médicale

Effectuant une recherche sur les personnes atteintes de douleurs chroniques dans le cadre de mon activité hospitalière,

² Tous les noms ont été changés

ma recherche entre *a priori* dans le registre de l'éthique de la recherche médicale. C'est, semble-t-il, l'avis des membres du groupe masqué et celui de « la plupart des instances éthiques nationales et internationales [qui] considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales dès lors qu'elles portent sur des sujets et [qui] concernent des thèmes relatifs à la santé doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) ».

Les Recherches BioMédicales (RBM) sont de plus définies par l'article L. 1121-1 du Code de la Santé Publique comme étant « les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales (...) (*Code de la santé publique*, 2016) ». Le champ d'étude de la RBM étant extrêmement varié, il est *a priori* possible de considérer les recherches en Sciences Humaines et Sociales portant sur des domaines de santé comme relevant des RBM puisqu'elles sont organisées et pratiquées sur l'être humain et qu'elles visent à développer les connaissances médicales. L'épidémiologie – qui peut être considérée comme une branche de la sociologie et de la démographie – est par exemple considérée comme une RBM (*Ministère des Solidarités et de la Santé*, 2015). Cette perspective semble d'autant plus légitime qu'il n'existe aucune définition de ce que sont « des connaissances médicales » ou les « Sciences Humaines et Sociales »³.

³ Ces questions semblent aujourd'hui sans réponse. Le pôle juridique de l'ANSM n'a toujours pas répondu à la demande de définition demandé il y a plus de trois mois sur les concepts de « connaissances médicales » et de « Sciences Humaines et Sociales » et ce malgré de nombreuses relances. Par ailleurs, les travaux préparatoires à la loi Jardé ne font mention d'aucune discussion, ni même d'aucune interrogation à ce sujet (Assemblée nationale - Société : recherches sur la personne, 2012)

Or, si l'on considère que le modèle médical en vigueur est BioPsychoSocial construit, sur le plan théorique comme un « ensemble d'hypothèses explicatives de la santé considérant les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité, dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires (Berquin, 2010) », il ne paraît pas déraisonnable de penser que les facteurs sociaux participent à la construction des connaissances médicales. Dans cette perspective ma recherche peut – ou doit – être affiliée à la bioéthique.

L'éthique médicale est autrement nommée « bioéthique », c'est-à-dire l'éthique du *bios*, du vivant. Si le terme de bioéthique n'est formulé pour la première fois qu'en 1970 par le biologiste américain Van Rensselear Potter (Universalis, 2018), les fondements de la bioéthique moderne sont érigés lors du procès de Karl Brandt – Commissaire du Reich à la Santé – qui débute en 1946 à Nüremberg. Pour la première fois la population prend conscience que les professions médicales ont participé aux atrocités du IIIe Reich et que, pour reprendre la célèbre formule de François Rabelais dans *Pantagruel*, « science sans conscience n'est que ruine de l'âme ». Suite à ce procès, naît en 1947 le code Nüremberg (Halioua, 2010). Celui-ci intègre dix principes fondamentaux, dont le premier est celui du consentement libre et éclairé. S'il est avant tout pensé comme un code de déontologie, c'est la Déclaration d'Helsinki élaborée par l'Association Médicale Mondiale en 1964 qui scelle véritablement les bases de l'éthique médicale (World Medical Association, 2018).

Pour qu'une RBM soit éthique, il est impératif que le chercheur obtienne le consentement libre et éclairé des personnes participantes à l'enquête.

Or, en ne me présentant pas, je n'ai *de facto* pas présenté l'objet de ma recherche ni même cherché à obtenir le consentement des individus. Dans cette acception de l'éthique, il est possible de dire que ma démarche n'est non seulement pas éthique, mais qu'elle n'est pas non plus légale. En effet, si mon observation sur les réseaux sociaux est considérée comme relevant de la tutelle de la recherche médicale, celle-ci aurait dû faire l'objet d'un dépôt de dossier au CPP. N'ayant pas effectué cette démarche, je m'expose ainsi à une peine de 5 ans d'emprisonnement et de 300 000 € d'amendes (*Code pénal*, 2017). Point final ?!

Les limites de la bioéthique appliquée aux sciences sociales

Il ne semble cependant pas raisonnable de mettre sur un même niveau les expérimentations nazies et l'utilisation de la méthode de l'observation *incognito*. Il paraît donc nécessaire de remettre en question la filiation de mon étude à l'éthique médicale et à sa législation, *a fortiori* parce qu'il existe un certain nombre de différences entre la recherche médicale et la recherche en science sociale.

Premièrement, contrairement à la RBM, les recherches en sociologie ne font courir presque aucun risque aux personnes sollicitées. Il est éventuellement possible d'entraîner un bouleversement psychologique lié à la reviviscence d'un événement traumatique lors d'un entretien, mais il n'y a là rien de comparable avec les risques associés à la recherche médicale (Desclaux, 2008). En réalité, le principal risque associé aux techniques d'enquêtes sociologiques est lié à la présence même du chercheur sur son terrain. Deuxièmement, contrairement aux recherches en SHS, les personnes mobilisées dans le cadre d'une recherche

médicale sont généralement considérées, au regard de leur pathologie, comme fragiles – exception faite des études menées sur les volontaires sains – Or, dans le cadre de ma recherche la vulnérabilité est partagée. « Contrairement au chercheur en médecine face au corps de ses sujets dans la salle de consultation, le chercheur en anthropologie n'est pas toujours en situation de pouvoir face aux corps sociaux, aux institutions qu'il étudie dans la « vraie vie » (Desclaux, 2008) ».

Troisièmement, la méthodologie employée par la RBM est avant tout prospective et expérimentale alors que celle utilisée par la recherche sociologique et anthropologique est majoritairement rétrospective et non-expérimentale. Ainsi, « l'enquête de type anthropologique se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations –, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversale, visant à rendre compte du « point de vue de l'acteur », des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones (Olivier de Sardan, 1995). » Dans ces conditions, il paraît difficile d'appliquer *stricto sensu* l'éthique médicale sans mettre en péril ce qui fait la richesse même de la démarche sociologique : sa méthode.

Ainsi, même si la majorité des comités d'éthique « considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales, dès lors qu'elles portent sur des sujets et concernent des thèmes relatifs à la santé, doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) », il semble que cette considération soit plus le reflet d'un manque de connaissance et de sensibilisation de ces instances sur les recherches en sciences sociales que le fruit d'une réflexion éclairée.

IV-L'ETHIQUE EN SCIENCE SOCIALE

L'origine de l'éthique en sciences sociales

L'ensemble de ces éléments m'incite donc à penser que cette recherche s'inscrit plus vraisemblablement dans le cadre éthique et réglementaire de la recherche en sociologie que dans celui de la recherche médicale. De plus, la situation légale a fortement évolué depuis 2008 – date d'écriture de l'article de A. Desclaux –. La parution au journal officiel le 10 mai 2017 de la loi Jardé a permis de préciser le champ des recherches impliquant la personne humaine soumis à l'avis des CPP et, le cas échéant de l'ANSM. Ainsi, l'article R1121-1-II du code de la santé publique stipule que « ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I [l'accroissement des connaissances biologiques ou médicales] et qui visent : (...) d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé (*Code de la santé publique*, 2017) ». Ma recherche semble devoir être placée sous l'égide éthique de la recherche en sociologie.

Les premières réflexions sur la nécessité d'un encadrement éthique des recherches sociologiques, anthropologiques et ethnographiques débutent dans l'Amérique des années 60 au sein de l'American Sociological Association (ASA) suite à l'implication d'anthropologues dans des opérations d'espionnage et de contre-insurrection en 1965 (Cefai and Costey, 2009). C'est pourquoi le premier comité d'éthique de sciences sociales est élu en 1970. D'abord inspiré par l'éthique médicale, il mène une longue réflexion sur le statut concédé au consentement éclairé.

S'il montre que ce dernier permet de sensibiliser les chercheurs aux conditions et aux implications normatives de leurs activités, il en pointe également les – nombreuses – limites : « les autorisations des comités d'éthique et les formulaires de consentement éclairé finissent par n'avoir plus qu'une valeur de procédure, et risquent, par un effet pervers, d'exonérer les chercheurs de toute conscience active de leurs responsabilités. Pire encore, faute de consulter les ethnographes sur les conditions de leur travail, cette forme de bureaucratisation et de juridisation de la recherche peut tout simplement rendre impossible la pratique de leur métier (Cefai and Costey, 2009) ». Pour autant l'ASA et la Social Research Association (ASR) ont créé des codes éthiques publiés respectivement en 1970 et 1980 (American Sociological Association, 1997; Social Research Association, 2003). Le code éthique de l'ASA de 1997 fait mention de cinq principes généraux : premièrement le respect des compétences professionnelles, deuxièmement le respect de l'intégrité, troisièmement la responsabilisation professionnelle et scientifique, quatrièmement le respect des droits et de la dignité humaine et enfin la responsabilité sociale.

S'il existe une littérature abondante sur les enjeux éthiques et méthodologiques intrinsèques à la pratique de la sociologie (Cefai and Amiraux, 2002; Chauvin, 2017) ou même sur les conséquences de la « judiciarisation » de la société sur la pratique de la recherche sociologique (Laurens and Neyrat, 2010), les réflexions apportées ne semblent pas s'être traduites de manière formelle en France. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées par des chercheurs en sociologie et anthropologie, la sociologie française ne paraît toujours pas disposée à adopter un code de déontologie ni à soumettre son travail à des comités d'éthique (El Miri and Philippe, 2009).

Si l'Association Française de Sociologie (AFS) est engagée dans une réflexion sur le sujet depuis 2006 et qu'elle présente un premier bilan en 2009 dans la *Feuille d'infos rapides*, elle a aujourd'hui supprimé toute référence à cette réflexion de son site internet. Les assises de l'ethnologie et de l'anthropologie française ont organisé une conférence sur les *comités et codes éthiques en anthropologie* en 2007. Le compte rendu disponible sur le site internet (Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. Compte rendu de la Conférence : comités et codes d'éthique en anthropologie, 2007) met en exergue « l'influence négative de ces normes éthiques [celles de la médecine] sur les recherches qualitatives en anthropologie et en sociologie (...) et l'inadéquation de ces principes aux sciences sociales. » Ce site n'étant plus mis à jour depuis 2008, la réflexion semble aujourd'hui totalement abandonnée.

En conséquence, la pratique de la recherche ethnographique, sociologique et anthropologique française ne s'inscrit dans aucun cadre éthique spécifique... Point final ?! Pour poursuivre la discussion, je vais me référer aux recommandations éthiques de l'ASA.

Ma recherche sous l'égide de l'éthique en sciences sociales

Pour l'ASA, le recueil du consentement est nécessaire « lorsque les données sont recueillies auprès des participants à la recherche par toute forme de communication, d'interaction ou d'intervention (American Sociological Association, 1997) »⁴. Les données récoltées étant issues de la pratique de l'observation, il ne paraît donc pas nécessaire de recueillir le consentement des individus.

⁴ “when data are collected from research participants through any form of communication, interaction, or intervention”

Cependant, l'ASA précise que le recueil du consentement est également nécessaire « lorsque le comportement des participants à la recherche se produit dans un contexte privé où une personne peut raisonnablement s'attendre à ce qu'aucune observation ou déclaration n'ait lieu (American Sociological Association, 1997) »⁵. Il semble donc nécessaire de réfléchir, d'une part, au statut public/privé et, d'autre part, à ce que sont « des attentes raisonnables de ne pas être observé » sur des groupes Facebook dits « fermés ».

En l'occurrence, « fermé » n'est pas synonyme de privé. Il ne s'agit ni plus ni moins que d'un paramétrage de confidentialité où seuls les membres actuels peuvent voir les actualités du groupe (Facebook, 2018). Dans cette perspective, l'environnement de la recherche n'est pas privé, mais public. C'est d'ailleurs le propre des réseaux sociaux (Côté, 2012). Néanmoins l'usage fait par les différents utilisateurs de ces groupes suggère une inadéquation entre le statut réel et supposé de ces groupes, car de toute évidence tout se passe comme si ces groupes étaient privés. C'est pourquoi la question « des attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu » est d'autant plus complexe (American Sociological Association, 1997). L'ensemble des utilisateurs du groupe a en effet accepté les Conditions Générales d'Utilisation (CGU). Or, celles-ci stipulent que les données ne sont pas privées, mais publiques. Dès lors, il semble difficile de penser que les personnes ont « des attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu ».

⁵ “when behavior of research participants occurs in a private context where an individual can reasonably expect that no observation or reporting is taking place”

Dans cette perspective, il paraît possible de ne pas recueillir le consentement des individus.

Toutefois, la valeur des CGU est fortement discutée dans la communauté scientifique et notamment entre Michael Zimmer et Gunther Eysenbach. Pour le premier, « les internautes sautent l'étape de la lecture des conditions d'utilisation des logiciels ou des sites web, et conséquemment ils n'en comprennent pas les enjeux, d'où la nécessité d'obtenir leur consentement (Côté, 2012) ». Ce à quoi le second réplique que « si les internautes ne comprennent pas les médias sociaux et ne lisent pas les politiques d'utilisation, alors comment croire qu'ils comprendront et liront le formulaire de consentement (Côté, 2012) ».

Les recommandations éthiques de l'ASA stipulent par ailleurs que « malgré l'importance primordiale du consentement, les sociologues peuvent demander une dérogation à la présente norme lorsque la recherche ne comporte qu'un risque minimal pour les participants et que la recherche ne pourrait être effectuée de façon pratique si le consentement éclairé était nécessaire (American Sociological Association, 1997) »⁶. Dans cette perspective, ma démarche semble éthique puisque, d'une part, la technique de l'observation *incognito* n'induit absolument aucun risque ni aucun coût supplémentaire pour les enquêtés et, d'autre part, la recherche n'aurait pas pu être effectuée sans l'utilisation de cette méthode qui implique justement de ne pas recueillir le consentement des individus. Sur ce dernier point, il paraît primordial de rappeler que le principal risque que fait

courir un chercheur en sociologie à la population étudiée est lié à son impact.

La divulgation de mon identité de sociologue a ainsi eu d'importantes répercussions sur l'équilibre fragile du groupe. J'ai en effet appris, peu après mon départ, que des échanges virulents avaient eu lieu entre les différents membres, certains allant même jusqu'aux injures. J'ai également été informé que la personne à l'origine de la divulgation de mon identité était l'administrateur d'un autre groupe – concurrent ? – de personnes atteintes de douleurs chroniques pris en charge à l'aide des mêmes dispositifs médicaux.

Or, cette information ne peut que questionner l'éventuelle « instrumentalisation » de la présence du chercheur par les groupes sociaux étudiés et par la même renforcer l'intérêt de la mobilisation de l'observation *incognito*.

Enfin, il convient de préciser qu'il n'y a pas de consensus éthique sur le statut concédé aux données textuelles recueillies sur les réseaux sociaux. Si celles-ci sont considérées comme des témoignages de participants, il est effectivement possible de se référer aux recommandations de l'ASA qui viennent d'être développées. En revanche, si celles-ci sont considérées comme des textes d'auteurs, l'éthique de la recherche en sciences sociales, et le droit de la propriété intellectuelle (*Code de la propriété intellectuelle*, 2017), voudraient paradoxalement que le nom des auteurs soit systématiquement indiqué.

V-DISCUSSION

Cette première expérience difficile ne m'a pas dissuadé de poursuivre mes recherches sur les groupes Facebook. Au contraire, les réactions provoquées par la publication de Célia n'ont fait qu'attiser ma curiosité quant à leur fonctionnement.

⁶ “despite the paramount importance of consent, sociologists may seek waivers of this standard when the research involves no more than minimal risk for research participants and the research could not practicably be carried out were informed consent to be required”

J'ai donc souhaité poursuivre mes observations, notamment en intégrant d'autres groupes en rapport avec mon sujet d'étude. Pour autant, l'observation à *découvert* pose un certain nombre de nouvelles questions éthiques.

Fort de ma première expérience, je me présentais comme doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers, menant des recherches soit sur des dispositifs médicaux, soit sur les douleurs post-opératoires du dos. À mon grand étonnement, je n'ai jamais été refusé et j'ai même toujours reçu un accueil extrêmement chaleureux. Ma présence semblait être interprétée par certains comme la réaffirmation de l'intérêt des professionnels de santé et des chercheurs pour la prise en charge des douleurs chroniques.

Christelle

Ta présence ne me gêne aucunement mais reste paradoxale... Dans ce sens ton doctorat est bénéfique, car on (enfin principalement toi à l'heure actuelle) va se pencher sur nos cas et d'un autre côté, ce réel manque de prise en charge de l'humain au niveau médical, nous pousse à nous regrouper afin d'être « entre nous » et enfin compris !

Bienvenue cependant ☺

Chaque fois que je me présentais, de nombreuses personnes inscrivait en commentaire leur parcours médical en y joignant parfois leurs imageries et proposaient leur concours pour la réalisation d'entretiens ou de questionnaires. Si dans un premier temps j'ai été particulièrement étonné par la facilité avec laquelle les différents membres me livraient des données considérées comme sensibles par la CNIL (anamnèse, imageries, bilans opératoires, etc.), j'ai néanmoins vite compris qu'il était d'usage sur ces groupes

de se présenter par l'entremise de ses caractéristiques médicales et qu'à ce titre la protection des données personnelles ne faisait pas sens pour les différents membres.

Ainsi ma présentation n'induisait pas d'obstacle majeur à mon insertion sur les différents groupes Facebook, néanmoins elle m'exposait à un péril bien plus grand. Fort de la connaissance de mon statut, j'ai fait l'objet d'un certain nombre de messages privés me demandant « des pistes de traitement » ou « le contact de professionnels compétents ». Or, c'était quelque chose que je me refusais à faire, car s'il me semblait évident de limiter mes interactions avec les différents groupes pour ne pas en perturber les écosystèmes et croyances, je craignais plus spécifiquement pour ma vie privée. L'expérience que j'avais vécue sur le groupe « isolé » était un avertissement aux conséquences de l'observation *incognito*, j'ai également pu découvrir les dérives entraînées par une participation à *découvert* trop active.

Alors que je suivais depuis plusieurs mois un groupe de plusieurs milliers de personnes dévolu à l'aide et à l'accompagnement social des personnes handicapées, vraisemblablement administré sur son temps libre par une Assistante de Service Social, celui-ci a subitement été fermé. L'administratrice précisait que la fermeture du groupe résultait des nombreuses menaces de morts et insultes reçues. J'ai été particulièrement étonné par ce message, car je ne comprenais pas – et le comprends tout aussi mal aujourd'hui – comment une personne donnant de son temps et de ses connaissances pouvait être prise à parti de la sorte. Cette histoire m'a permis de renforcer ma conviction sur l'absolue nécessité de me poser en simple observateur et, dans la mesure du possible, de me faire oublier.

Or, l'oubli de ma présence me questionnait à nouveau, car pouvait-on réellement parler de consentement éclairé dans cette situation ?

Cette position n'était pas toujours facile à tenir, car si je n'étais pas médecin il n'en demeurait pas moins que je possédais quelques connaissances sur la prise en charge médicale et chirurgicale des douleurs chroniques post opératoires du dos. À plusieurs reprises, j'ai repéré des situations extrêmement délicates, au point de me demander si mon absence d'intervention ne relevait pas de la non-assistance à personne en danger : problèmes d'orientation, de prise en charge, acharnement chirurgical, vendeurs peu scrupuleux, conseils erronés, voire particulièrement dangereux, etc. Ainsi le fait même de me présenter suffisait à relancer un questionnement éthique spécifique à l'application d'une nouvelle posture méthodologique.

VI-CONCLUSION

Alors que j'observais *incognito* un groupe Facebook de personnes réunies autour d'un Dispositif Médical de prise en charge de la douleur chronique, un individu a divulgué ma présence aux autres membres du groupe provoquant ainsi un grand nombre de réactions. Il est ainsi apparu que la mobilisation d'une méthode de recherche spécifique aux Sciences Humaines et Sociales, dans un cadre relevant *a priori* de la Recherche BioMédicale et sur un terrain aussi particulier qu'est Facebook, nécessitait une importante réflexion éthique et méthodologique.

Après avoir exposé les questions éthiques consubstantielles à la mobilisation de la méthode de l'observation participante sur les réseaux sociaux, nous avons vu que dès lors qu'une recherche porte sur un thème relatif à la santé, celle-ci doit *a priori* être soumise aux réflexions éthiques en vigueur dans la recherche

médicale. Le premier principe éthique étant le recueil du consentement éclairé, la mobilisation de l'observation *incognito* ne peut pas être considérée comme conforme à l'éthique médicale *a fortiori* parce qu'elle est illégale.

Cependant, ce cadre éthique, essentiellement construit en réaction aux atrocités du IIIe Reich, ne semble pas adapté à la recherche en sciences sociales. D'une part, les risques et contraintes d'une observation *incognito* sont quasi inexistantes. D'autre part, la méthode de recherche en science sociale porte une attention particulière à l'enquête « en conditions naturelles ». Il n'est *de facto* pas toujours possible de demander le consentement des individus observés. Enfin, la loi Jardé paru au journal officiel en 2017 considère que les recherches en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine de la santé ne sont pas des Recherches BioMédicales.

Ma recherche paraît donc affiliée au cadre éthique en vigueur dans les sciences sociales. Malheureusement, celui-ci n'existe pas en France. Il est néanmoins possible de se référer aux recommandations de l'American Sociological Association. Tout comme l'éthique médicale, l'ASA insiste sur l'importance du consentement éclairé. Toutefois, trois situations dérogatoires existent : la recherche doit ne comporter aucun risque, elle doit être effectuée sur un lieu public et les individus ne doivent pas avoir d'attentes raisonnables à ce qu'aucune observation n'ait lieu. Sur les deux premiers points, nous avons vu la méthode de l'observation *incognito* ne comporte aucun risque et que les groupes Facebook, même fermés, sont considérés comme publics. La mobilisation de cette technique semble donc conforme à l'éthique de la recherche en science sociale.

Le troisième point est plus discutable. Certes, les individus ont tous signé les Conditions Générales d'Utilisation qui stipulent que les données sont publiques et qu'elles peuvent être réutilisées par Facebook ou toute autre personne y ayant accès, mais force est de constater que les CGU sont rarement lues. De fait, il est aujourd'hui difficile de se prononcer sur ce que sont des attentes raisonnables de ne pas être observé sur les réseaux sociaux.

Parce qu'il n'existe pas une éthique, mais autant d'éthiques que ce qu'il existe de groupes sociaux, il m'est impossible d'affirmer que la mobilisation de l'observation *incognito* est, dans ce contexte particulier, éthique. Nonobstant, il me semble aujourd'hui nécessaire que l'AFS et Comité Consultatif National d'Éthique travaillent conjointement afin de donner des recommandations éthiques aux chercheurs en sociologie travaillant dans le domaine médical d'une part et sur l'utilisation des données issues des réseaux sociaux d'autre part.

Remerciements

Je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à Olivier Monlezun, docteur en pharmacie, coordinateur de l'équipe PRISMATICS et membre du CPP ouest III, pour son aide.

J'aimerais également remercier Roger Gil, professeur émérite de neurologie et directeur de l'Espace de Réflexion Ethique du Poitou-Charentes pour ses conseils avisés.

Je remercie Harold Astre, en sa qualité de sociologue, pour les nombreux échanges méthodologiques que nous avons pu avoir.

Enfin, j'adresse mes sincères remerciements à David Le Breton, professeur de sociologie et d'anthropologie, pour son accompagnement quotidien dans le cadre de la réalisation de ma thèse de sociologie.

BIBLIOGRAPHIE

AFSP (2009) CHARTE D'ETHIQUE PROFESSIONNELLE DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DE SCIENCE POLITIQUE. Available at: <http://www.afsp.info/archives/congres/congres2009/divers/chartethique.pdf> (accessed 23 October 2018).

Akrich M and Méadel C (2009) Les échanges entre patients sur internet. *La presse médicale*: 1484–1493.

American Sociological Association (1997) *Code of Ethics*. Washington. Available at: http://www.asanet.org/sites/default/files/code_of_ethics_aug_2017_2_1.pdf.

Arborio A-M and Fournier P (2010) *L'observation Directe : L'enquête et Ses Méthodes (Sociologie)*. 3e édition. Armand Colin.

Assemblée nationale - Société: recherches sur la personne (2012). Available at: http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/recherches_sur_la_personne.asp (accessed 2 July 2018).

Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. Compte rendu de la Conférence : comités et codes d'éthique en anthropologie (2007). Available at: <http://assisesethno.org/spip.php?article101> (accessed 24 April 2018).

Bastard I, Cardon D, Charbey R, et al. (2017) Facebook, pour quoi faire ?. Configurations d'activités et structures relationnelles. *Sociologie* (N° 1, vol. 8). Available at: <http://journals.openedition.org/sociologie/3040> (accessed 8 October 2018).

Berquin A (2010) Le modèle biopsychosocial: beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médicale Suisse*: 4.

Cefai D and Amiroux V (2002) Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. *Cultures & Conflits*, 47 / 2002: 13.

Cefai D and Costey P (2009) Codifier l'engagement ethnographique? Available at: <http://www.laviedesidees.fr/Codifier-l-engagement.html> (accessed 17 April 2018).

Chassagne A (2013) Christophe Dargère, L'observation incognito en sociologie. *Lectures*. Available at: <http://journals.openedition.org/lectures/10711> (accessed 20 April 2018).

Chauvin S (2017) Les placards de l'ethnographe.: 13.

Code de la propriété intellectuelle (2017) Code de la propriété intellectuelle - Article L335-2.

Code de la santé publique (2016) Code de la santé publique - Article L1121-1.

Code de la santé publique (2017) Code de la santé publique - Article R1121-1.

Code pénal (2017) Code pénal - Article 226-19.

Côté J (2012) Les enjeux éthiques de l'utilisation d'internet en recherche : principales questions et pistes de solutions. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale* (vol. 14, n° 2). DOI: 10.4000/ethiquepublique.997.

Desclaux A (2008) L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bull Soc Pathol Exot*(2).

El Miri M and Philippe M (2009) Une charte de déontologie est-elle utile en sociologie ? *La vie des idées*.

- Facebook (2018) Pages d'aide. Available at: https://www.facebook.com/help/220336891328465?helpref=about_content (accessed 20 April 2018).
- Goffman E (1973) *La Mise En Scène de La Vie Quotidienne*. Les éditions de minuit. Le sens commun. Paris.
- Halioua B (2010) Du procès au Code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale. In: *Traité de bioéthique*. ERES, pp. 233–248. Available at: <https://www-cairn-info.proxy.scd.univ-tours.fr/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-233.htm> (accessed 18 April 2018).
- Laurens S and Neyrat F (2010) *Enquêter : De Quel Droit ? : Menaces Sur l'enquête En Sciences Sociales*. Broché. Editions du Croquant.
- Martineau S (2007) L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives* (5): 70–81.
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2015) La recherche biomédicale. Available at: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/article/la-recherche-biomedicale> (accessed 31 May 2018).
- Olivier de Sardan J-P (1995) La politique du terrain. *Enquête. Archives de la revue Enquête* (1): 71–109. DOI: 10.4000/enquete.263.
- Pasquier S (2003) *Erving Goffman : De La Contrainte Au Jeu Des Apparences*. Revue du Mauss 22. Paris: La découverte.
- Schwartz O (2012) *Le Monde Privé Des Ouvriers*. Presses Universitaires de France. Quadrige. Paris.
- Social Research Association (2003) *Ethical guidelines*. Available at: <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf>.
- Universalis E (2018) BIOÉTHIQUE - Origines et histoire de la notion. Available at: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/bioethique-origines-et-histoire-de-la-notion/> (accessed 13 April 2018).
- World Medical Association (2018) Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. Available at: <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/> (accessed 18 April 2018).