

Sociograph n°45

Sociological research studies

Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales

Edité par Marta Roca i Escoda, Claudine Burton-Jeangros,
Pablo Diaz et Ilario Rossi



FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
INSTITUT DE RECHERCHES SOCIOLOGIQUES



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

**ENJEUX ÉTHIQUES
DANS L'ENQUÊTE EN
SCIENCES SOCIALES**

**Edité par Marta Roca i Escoda,
Claudine Burton-Jeangros,
Pablo Diaz et Ilario Rossi**

Sociograph n°45

Citation conseillée : Roca i Escoda, Marta, Burton-Jeangros, Claudine, Díaz, Pablo et Ilario Rossi (éds.) (2020). *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales*. Genève : Université de Genève (Sociograph - Sociological Research Studies, 45)

ISBN: 978-2-940386-54-3

Publication sur Internet: www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----|
| AUTEUR·ES | 5 |
| INTRODUCTION: POUR UNE ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES <i>Marta Roca i Escoda, Claudine Burton-Jeangros, Pablo Diaz et Ilario Rossi</i> | 9 |
| « TOI LE PIÉTON, POURQUOI T'INTÉRESSES-TU AU POWERCHAIR HOCKEY ? » : L'ÉTHIQUE DES RELATIONS ENTRE CHERCHEUR ET ENQUÊTÉS AU COURS DU TRAVAIL ETHNOGRAPHIQUE <i>Laurent Paccaud</i> | 31 |
| DONNER LA PAROLE À DES PERSONNES CONSIDÉRÉES COMME « VULNÉRABLES » : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ? <i>Éline de Gaspari</i> | 55 |
| ENQUÊTER AUPRÈS DES DÉMUNIS : LA RESPONSABILITÉ DU CHERCHEUR FACE À SES ENQUÊTÉS <i>Lucile Franz</i> | 79 |
| LES ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES ET ÉTHIQUES DE LA TRANSPARENCE DANS UNE ENQUÊTE EN TERRAIN « ENNEMI » <i>Louise Déjeans</i> | 105 |
| L'OBSERVATION PARTICIPANTE EN CONTEXTE SENSIBLE : ENTRE RIGUEUR SCIENTIFIQUE, AUTOCENSURE ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES <i>Baptiste Brodard</i> | 127 |
| UNE JUSTE PLACE ET DISTANCE : CONTRE UNE POSTURE ÉTHIQUE DE FAÇADE <i>Léa Sallenave</i> | 151 |
| SE SENTIR REDEVABLE: L'ENQUÊTE ETHNOGRAPHIQUE AU PRISME DE LA RECHERCHE D'ÉQUILIBRE ENTRE DON ET CONTRE-DON <i>Valentine Dubant</i> | 173 |

| | |
|---|-----|
| LES ÉMOTIONS EN TANT QU'OUTILS ÉPISTÉMOLOGIQUES ET ÉTHIQUES DANS LE CADRE D'UNE ETHNOGRAPHIE ITINÉRANTE <i>Carla Vaucher</i> | 193 |
| CONTRIBUTIONS À L'ÉTHIQUE DE LA CONNAISSANCE <i>Michaël Cordey</i> | 213 |
| UN DOUBLE REGARD À DOUBLE TRANCHANT : ITINÉRAIRE D'UNE SOCIOLOGUE À L'HÔPITAL <i>Aude Parfaite</i> | 235 |
| LOYAUTÉS, INTÉRÊTS ET MODALITÉS DE RESTITUTION : QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES À L'ÉPREUVE D'UN TERRAIN SENSIBLE <i>Margaux Bressan</i> | 269 |
| LA CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS PARTAGÉES LORS D'UNE RECHERCHE ETHNOGRAPHIQUE PAR ÉTUDES DE CAS DANS UNE UNITÉ DE PÉDIATRIE : UNE SIMPLE QUESTION D'(EN)JEUX D'ÉCRITURE ? <i>Sarah Bonnard</i> | 291 |

AUTEUR·ES

Sarah Bonnard est doctorante FNS à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Elle réalise une thèse de doctorat sur l'accompagnement des enfants atteints d'asthme. Ses intérêts de recherche portent sur la maladie chronique, l'autonomie, la relation médecin-malade-proches, les dispositifs cliniques, éducatifs et socialisateurs et les collaborations interdisciplinaires.

Margaux Bressan, doctorante à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne, mène une thèse sur le vécu d'enfants atteints par une épilepsie. Ses intérêts de recherche portent sur l'expérience de la maladie chronique, les pratiques cliniques et de prescription, les trajectoires thérapeutiques, la relation soignant-soigné-proches, la corporalité et les âges de la vie.

Baptiste Brodard, doctorant à l'Université de Fribourg en sciences sociales et études islamiques, prépare actuellement une thèse sur l'engagement des associations musulmanes dans l'action sociale en Europe. Auparavant intervenant social notamment dans le milieu carcéral, il a centré ses recherches sur les domaines de l'action sociale communautaire et l'exclusion.

Claudine Burton-Jeangros, professeure ordinaire au Département de sociologie de l'Université de Genève, enseigne et mène des recherches en sociologie de la santé. Celles-ci portent d'une part sur les inégalités sociales face à la santé dans la perspective du parcours de vie, d'autre part sur les représentations sociales des risques dans différents domaines de prévention.

Michael Cordey est assistant diplômé et doctorant au laboratoire THEMA de l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. À partir d'une recherche de terrain menée au sein d'une unité d'hospitalisation aigüe dédiée aux patient·es en éveil de

coma, sa thèse de doctorat explore les conditions de l'éthique en train de se faire.

Louise Déjeans prépare depuis 2013 une thèse de doctorat en sociologie au sein du laboratoire CERLIS à l'université Paris Descartes, sous la direction de Cécile Lefèvre et Michela Marzano. Sa recherche porte sur les enjeux et les manifestations de l'opposition à l'homoparentalité en France depuis 2012, à partir d'une enquête menée auprès des sympathisants et militants de La manif pour tous.

Eline De Gaspari est adjointe scientifique à la Haute École de Travail Social de la HES-SO Valais-Wallis et doctorante en sciences de la société, mention sociologie, de l'Université de Genève. Elle s'intéresse particulièrement aux effets des différents rapports sociaux chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Pablo Diaz est docteur en sciences sociales. Il est chargé de recherche au Centre de compétences suisse en sciences sociales (FORS) et coordinateur de la commission d'éthique de la recherche de l'Université de Lausanne. Ses recherches portent sur la diffusion des normes internationales ainsi que sur l'Open Science dans les sciences sociales.

Valentine Duhant, sociologue, aspirante F.R.S-FNRS, est doctorante au Group for Research on Ethnic Relations, Migration & Equality (GERME) de l'Université Libre de Bruxelles. Sa recherche porte sur la mise en œuvre des politiques d'activation et d'insertion socioprofessionnelle dans le secteur de l'aide sociale en Belgique francophone.

Lucile Franz est doctorante à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Sa thèse propose une réflexion sur les politiques sociales du canton de Vaud destinées aux personnes en situation de grande pauvreté.

Laurent Paccaud est doctorant en sociologie. Membre de l'Institut des sciences du sport de l'université de Lausanne (ISSUL) et du Centre de recherche sur les parcours de vie et les inégalités

(LINES), ses travaux à l'approche critique se situent à l'intersection des recherches sur le sport, des études sur le genre et des recherches sur le handicap.

Aude Parfaite est assistante de recherche dans un hôpital universitaire en Suisse et doctorante en sociologie à l'Université de Genève. Ses recherches actuelles portent sur la manière dont les outils contribuent ou non à concevoir le travail d'organisation à l'hôpital.

Marta Roca i Escoda est Maître d'enseignement et de recherche à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Elle est co-rédactrice en chef adjointe de la revue *SociologieS* avec Jean Louis-Genard, avec qui elle a publié plusieurs articles qui portent sur les questions éthiques, méthodologiques et épistémologiques de la recherche en sciences sociales.

Ilario Rossi est professeur en anthropologie médicale et de la santé à l'Institut des sciences sociales de l'UNIL, laboratoire THEMA. Ses activités pédagogiques et scientifiques traitent des relations entre médecine et société, ainsi qu'entre santé et mondialisation.

Léa Sallenave est agrégée d'histoire, doctorante en géographie, assistante d'enseignement au département de Géographie et Environnement à l'Institut Universitaire de Formation des Enseignants de l'Unige et en co-tutelle à l'Université Grenoble Alpes. Elle mène une thèse sur les espaces d'éducation populaire, les liens aux natures et les rapports de domination dans les espaces ludosportifs de plein air.

Carla Vaucher est doctorante en anthropologie médicale et de la santé au sein de l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Sa thèse de doctorat porte sur la trajectoire d'enfants souffrant de cardiopathies congénitales dans le cadre d'un programme de médecine humanitaire qui se déploie dans une dizaine de pays d'Afrique de l'Ouest et du Nord. Ses intérêts de recherche principaux sont la communication dans le domaine de la santé et l'expérience de la maladie chronique.

**LA CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS
PARTAGÉES LORS D'UNE RECHERCHE
ETHNOGRAPHIQUE PAR ÉTUDES DE CAS DANS
UNE UNITÉ DE PÉDIATRIE : UNE SIMPLE
QUESTION D'(EN)JEUX D'ÉCRITURE ?**

Sarah Bonnard

INTRODUCTION

Lors d'une enquête de terrain, l'approche par études de cas combine différents types de données, notamment les observations, les entretiens, les recensions et les sources écrites et permet de restituer la complexité d'un événement social. À partir du principe de triangulation des données, l'analyse anthropologique croise non seulement des types de données différents mais aussi des points de vue d'individus concernés par une même situation (Olivier de Sardan, 1995). Par les détails sur les trajectoires biographiques des individus concernés qu'elle met à jour, la modification des noms de lieux et de personnes comme procédé d'anonymisation n'est qu'un leurre, l'identification des enquêtés restant possible. La richesse du cas peut se révéler être un obstacle au respect de la confidentialité des situations d'enquête. Dans les recherches en santé, l'anonymisation et la mise en confidentialité, posés en impératif par les commissions d'éthique et comme volontés explicitement exprimées par certains enquêtés, s'inscrit au cœur des relations de

la triade malade - proche - professionnelles⁷⁵. En effet, la circulation d'une information sensible, qualité ne relevant pas que des attentes de la commission d'éthique mais surtout de sa (re)définition par l'ethnographe, menace « réputation et image de soi des enquêtés » (Weber, 2008, p.140). Autrement dit, un enjeu éthique de la recherche se joue dans la manière dont l'ethnographe considère, tout au long de son travail, « les implications que celui-ci peut avoir sur les populations concernées », (Société Suisse d'ethnologie, 2011, p. 6) notamment à travers les questions d'anonymat et de confidentialité.

Cette réflexion prend place dans le cadre de ma thèse qui interroge l'accompagnement des enfants atteints d'asthme – maladie chronique la plus fréquente chez les enfants en âge scolaire. La recherche investigate ethnographiquement l'expérience des enfants asthmatiques fréquentant un ou plusieurs dispositifs d'accompagnement d'un hôpital pédiatrique universitaire suisse. Elle constitue un des deux volets d'un projet du Fond National Suisse de la recherche scientifique (FNS) et alimente une plateforme de recherche interprofessionnelle et interdisciplinaire entre pédiatrie et anthropologie. En raison de son inscription en milieu hospitalier et de son appartenance au FNS, la recherche a été formalisée en amont de mon immersion sur le terrain, fixant notamment au nombre de huit les cas à suivre longitudinalement en complément des observations au sein des différents dispositifs. Mon expérience de recherche montre que ce nombre restreint de cas exacerbe la question de l'identification des enquêtés et que ce risque est renforcé par l'espace d'interconnaissance des enquêtés dans lequel elle a lieu.



⁷⁵ Dans la perspective de la présente réflexion, différentes stratégies d'anonymisation et de mise en confidentialité sont mobilisées dans le texte. Sans autre précision, les lieux investigués ne sont pas nommés, les prénoms des personnes rencontrées sont substitués, les professions de l'hôpital sont regroupées sous la catégorie unique de « professionnelle(s) » et désigné au féminin, genre majoritaire empiriquement.

Considérant que l'étude de cas rend compte des données par la description, l'écriture en est le témoignage direct (Hamel, 1997) et devient un outil central de l'anonymisation des données produites à des fins de diffusion. Si de nombreux chercheurs ont été confrontés aux questions relatives à la confidentialité (Desclaux & Sarradon-Eck, 2009), le travail d'anonymisation et de mise en confidentialité des données reste propre à la singularité de chaque enquête. C'est pourquoi, au regard de ma recherche, cet article vise à interroger la manière dont les différents jeux d'écriture participent au défi de confidentialité qui s'impose notamment dans les recherches par études de cas en santé. Autrement dit, comment d'une part tenir compte des formalismes des commissions d'éthiques et d'autre part maintenir et valoriser la complexité des situations explorées grâce à la perspective longitudinale des cas ?

Dans la première partie de ce chapitre, j'exposerai tout d'abord les différents dispositifs d'accompagnement des enfants atteints d'asthme. Je m'arrêterai ensuite sur mon corpus de données et préciserai la définition et l'usage que je fais des « cas » longitudinaux afin d'atteindre la dimension chronique de la maladie asthmatique. Ces considérations donneront à voir les contours méthodologiques de mon ethnographie : modalités de récolte, types de données et espaces investigués. La seconde partie de la contribution interrogera les enjeux d'anonymat et de confidentialité. Je poserai d'une part les impératifs de la commission d'éthique et ses effets sur l'appréhension de ma méthodologie de recherche et d'autre part les requêtes des enquêtés. Cette double injonction au respect de l'anonymat et la confidentialité m'amènera à préciser la qualité *sensible* d'une information. Puis, au regard des particularités de ma recherche, je déploierai trois dimensions contextuelles favorisant l'identification des enquêtés. La troisième partie de ce chapitre montrera en quoi l'écriture participe au respect de l'anonymat et de la confidentialité. Je commencerai par questionner différents jeux d'écriture dont la littérature fait état en regard du contexte de ma recherche. À partir des modalités de rencontre avec les enquêtés, je proposerai alors un réajustement de ma considération des cas initialement prévus dans le corpus avec des cas additionnels.

Je discuterai alors l'articulation de ce corpus repensé et des différents jeux d'écriture et cela au regard du contenu et du caractère parfois *sensible* du propos scientifique.

Finalement, cette contribution vise à montrer qu'au-delà d'une question d'écriture, il s'agit avant tout pour l'ethnographe de se détacher des formalisations de la recherche qui interviennent en amont du terrain pour s'autoriser l'adoption d'une posture ouverte aux circonstances de la rencontre ethnographique mais aussi de penser le *sensible* nourri de son expérience du terrain.

ETHNOGRAPHIE DE L'ACCOMPAGNEMENT INSTITUTIONNEL DES ENFANTS ASTHMATIQUES

LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement hospitalier des enfants atteints d'asthme se déploie au sein de plusieurs dispositifs, plus ou moins fréquentés par les familles selon leurs besoins respectifs : consultation médico-infirmière, éducation thérapeutique individuelle et éducation thérapeutique collective, dite « école de l'asthme ». Mes données révèlent que ces dispositifs se déclinent selon trois orientations : clinique, éducative et socialisatrice. Cette prise en charge mobilise différentes professionnelles : médecins, infirmières, aide-soignante, physiothérapeutes et secrétaires. Par ailleurs, différents groupes de travail sont mis en place et réunissent des professionnelles de l'institution ou exerçant en pratique privée, notamment un groupe de réflexion « école de l'asthme » et un groupe d'analyse de pratique systémique.

LA PLACE DES CAS AU SEIN DU CORPUS

En regard de cet accompagnement institutionnel, et tout comme d'autres avant moi (Bailly, 2005; Carle, 2013; Fortin & Carle, 2007), mon ethnographie s'ancre à l'hôpital. Visant notamment à

documenter les pratiques et représentations professionnelles et profanes quotidiennes, l'itinéraire thérapeutique, la trajectoire biographique des enfants malades et de leurs proches ainsi que la relation triadique enfants malades - proches - professionnelles, à la manière de Fortin et Carle (2007), des études de cas approfondies complètent l'ethnographie, le plus souvent hospitalière.

En sciences sociales, parler de « cas » ou d'« études de cas » relève de la polysémie. Au vu de la littérature disciplinaire (Béliard & Eideliman, 2008 ; Passeron & Revel, 2005), la compréhension du cas et de l'étude de cas est large. Je me tiendrai ici à éclairer la manière dont je mobilise les cas dans le cadre de cette recherche ; un éclairage nécessaire à la discussion des propositions issues de la littérature et du réajustement des types de « cas » initialement définis que les défis de confidentialité et d'anonymat me portent à faire. L'asthme pédiatrique est une maladie chronique et, afin d'atteindre la compréhension de son déploiement, mes cas sont longitudinaux. Plus précisément, il est prévu que je suive ces enfants, leurs proches et les professionnelles concernées durant au moins 18 mois. De fait, chaque cas intègre un caractère récurrent : une récurrence de fréquentation des consultations médico-infirmières qui peut aussi inclure d'autres dispositifs institutionnels d'accompagnement.

Par ma présence à l'hôpital, la récurrence de la fréquentation des dispositifs d'accompagnement par les enfants et leurs proches signifie également la récurrence de mes rencontres avec eux. Selon Beaud et Weber, l'enquête ethnographique peut être définie comme une démarche cherchant « à établir une relation de personne à personne, à comprendre des cas singuliers » (2010, p. 105), Ici intégrée à une ethnographie, l'étude de cas permet de restituer la complexité d'une « situation sociale particulière » (Olivier de Sardan, 1995, p. 13). Des cas singuliers, particuliers, qui ne sont pas interchangeables. Et considérant que « l'énumération des traits génériques que l'on pourrait retrouver à l'identique dans l'autre cas, interviennent toujours dans un énoncé qui entend se référer à

sa singularité dans le temps et l'espace, un ou des déictiques » (Passeron & Revel, 2005, p. 12), la mise en récit des contextes participe notablement à la particularité du cas.

Aussi, tout comme l'ethnographie multi-intégrative de Florence Weber complète les observations d'entretiens « explorant les différentes appartenances sociales de l'individu » (Béliard & Eideliman, 2008, p. 127), en complément aux observations des dispositifs d'accompagnement, je rencontre les enfants et leurs proches en entretiens planifiés et enregistrés, généralement à leur domicile. Parallèlement, je m'entretiens selon la même modalité avec les professionnelles concernées, généralement individuellement, à l'hôpital. Complémentaires aux observations des dispositifs d'accompagnement, ces entretiens me permettent d'approfondir les situations cliniques observées et d'explorer les différentes dimensions propres à l'expérience clinique des acteurs de la triade, relevant respectivement de la trajectoire biographique de l'enfant et de ses proches et de la pratique professionnelle.

Ainsi, ma recherche se construit initialement autour d'un corpus de données constitué d'une part d'observations hebdomadaires au sein des différents dispositifs d'accompagnement des enfants atteints d'asthme et, d'autre part, d'études de cas réunissant observations et entretiens familiaux ou individuels avec des enfants malades, leurs proches et les professionnelles concernées. Le choix de ces cas répond à une volonté de représentativité en termes de genre, d'âge et de déploiement de la pathologie. J'aborderai la question de leur nombre plus bas en discutant la formalisation de la recherche.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ AU-DELÀ DES INJONCTIONS D'UNE COMMISSION D'ÉTHIQUE

LES IMPÉRATIFS DE LA COMMISSION D'ÉTHIQUE

En Suisse, les commissions cantonales d'éthique de la recherche sur l'être humain sont instituées par la loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH ; RS 810.30). La non-identification des enquêtés est posée en impératif par les commissions d'éthique. Selon l'ordonnance relative à la recherche sur l'être humain, à l'exception des essais cliniques (ORH ; RS 810.301), elles ont pour mission, notamment, de vérifier les dispositions prises pour « minimiser les risques et les contraintes des personnes participant au projet de recherche et aux mesures engagées pour assurer leur protection et le suivi médical (art. 15, LRH), y compris les mesures de protection relatives au traitement des données personnelles » (art. 15, let. c, ch. 3, LRH). Selon l'ORH, « pour anonymiser [...] des données personnelles liées à la santé, toutes les informations qui, combinées, permettent de rétablir l'identité de la personne sans effort disproportionné doivent être rendues définitivement méconnaissables ou être détruites » et « doivent être rendus méconnaissables ou être détruits, en particulier, le nom, l'adresse, la date de naissance et les numéros d'identifications caractéristiques » (art. 25, ORH). Dit autrement, il s'agit de garantir aux enquêtés une « dissociation entre leurs paroles – et parfois leurs actes – et leur identité, soit par rapport à ceux qui les connaissent, autres enquêtés ou proches (confidentialité), soit par rapport à la masse anonyme des lecteurs potentiels (anonymat) » (Béliard & Eideliman, 2008, p. 124). Dans le cadre de ma recherche, j'ai dû en attester auprès d'une commission cantonale d'éthique avant même de pouvoir commencer mon ethnographie.

Afin de garantir la confidentialité lors de la restitution des résultats de recherche, l'investigatrice usera de différentes stratégies d'écriture visant à ce qu'il ne soit pas possible de faire des liens entre le contenu des entretiens et des ob-

servations, des situations cliniques et l'identité des participants. (Extrait du protocole soumis et accepté par la commission d'éthique)

À ce stade initial de la recherche déjà, le recours à des « stratégies d'écriture » est mobilisé dans l'argumentaire, sans toutefois les expliciter. D'ailleurs, je n'étais pas en mesure de les expliciter, n'ayant logiquement pas encore entamé de réflexion à ce sujet nourrie de ma connaissance du terrain. Tant dans ce protocole de recherche soumis à la commission d'éthique que dans le protocole de recherche pour le FNS, la méthode de récolte des données et l'échantillonnage sont décrits ; notamment⁷⁶ :

Étant donné l'approche qualitative de la recherche, un échantillon total de 18 études de cas impliquant pour chaque cas un patient, des professionnelles et des familles ou proches est envisagé pour assurer la qualité de la recherche et la crédibilité des résultats. Ainsi, nous estimons entre 100 et 120 le nombre total de personnes rencontrées en entretien. (Extrait du protocole soumis et accepté par la commission d'éthique)

Quand bien même « l'enquête de terrain ne peut s'apprendre dans un manuel, il n'y a pas de procédures formalisables qu'il suffirait de respecter, comme il en existe, pour une part, dans l'enquête dite "quantitative" » (Olivier de Sardan, 1995, p. 3), ces procédures m'ont amenée à formaliser ma méthodologie de recherche, dont mon corpus, dès le début de celle-ci, avant même mon immersion. Cette formalisation, sur le modèle de la recherche quantitative, a eu pour effet de figer ma considération de la méthodologie de ma propre recherche, et particulièrement des études des cas.

●
⁷⁶ Les nombres définis dans ce protocole concernent deux volets d'un même projet de recherche, répartis équitablement. Il s'agit donc de neuf études de cas et 50 à 60 entretiens pour la recherche dont ce chapitre discute.

LES REQUÊTES DES ENQUÊTÉS

Les questions d'anonymat et de confidentialités ne relèvent pas que des impératifs des commissions d'éthique. Lors de mon terrain, certains enquêtés ont explicitement exprimé la volonté de rester anonymes, telle cette mère qui me demande de ne pas pouvoir être reconnue par les habitants de son village, de peur de passer pour « une mère chiante ». Ce n'est pas la circulation d'informations relatives à la santé de son enfant qui inquiète cette mère mais un « qu'en dira-t-on » touchant à sa sphère sociale et familiale, cette « réputation » discutée par Weber (2008). Les enjeux d'anonymat et de confidentialité se déploient bien au-delà de la dimension médicale, clinique ou thérapeutique de la maladie.

Ces enjeux ne peuvent se réduire à une demande directe de la part des enquêtés. Avec une approche ethnographique, se joue la question du consentement éclairé lors des observations sur un terrain aux frontières forcément floues. Ce qui s'observe, se dit en dehors des dispositifs ou des entretiens, par exemple dans une salle d'attente, un couloir ou lors d'une pause participe également à la compréhension et à l'analyse du terrain. Si, pour l'ethnologue, l'élasticité du terrain est une évidence, il n'en est certainement pas de même pour tous les enquêtés. Dès lors, il conviendra de mobiliser ces données sans trahir la confiance accordée par les enquêtés ni leur porter préjudice.

UNE INFORMATION *SENSIBLE* ?

Cette double injonction posée, je vais préciser la qualité *sensible* d'une information amenée à circuler à travers les productions scientifiques. Selon mon appréciation, le *sensible* est à chercher dans l'effet que sa diffusion produit sur la réputation et l'image de soi des enquêtés (Weber, 2008). Les conséquences seraient d'autant plus lourdes dans un milieu d'interconnaissance fort – comme la famille – fait de relations de très longue durée (Béliard & Eideliman, 2008). Par ailleurs, la Société Suisse d'ethnologie (2011) souligne le caractère possiblement intime des informations

recueillies, relevant parfois de la confiance. Si leur révélation n'a pas d'implication pour l'enquêté, elles n'en demeurent pas moins inscrites dans des relations interpersonnelles et celui-ci pourrait se sentir trahi par l'enquêteur qui les feraient circuler. Je relève aussi que, me concernant, ce n'est ni le terrain qui est *sensible* au sens de risqué ni une approche relevant d'une sensibilité à la fois affective et perceptive, synesthésique, de la relation éthique entre le chercheur et son terrain (Nal, 2015).

Cela étant, la définition du périmètre du *sensible* relève essentiellement de mon arbitrage de chercheuse. Cette appréciation, forcément subjective, se nourrit de mon expérience empirique, autrement dit des relations que j'entretiens avec les différents enquêtés et de ma compréhension des enjeux interindividuels et/ou institutionnels. Il me semble encore nécessaire de noter que le *sensible* peut diverger de ce qu'entend la commission d'éthique. En effet, la Loi fédérale sur la protection des données (LPD ; RS 235.1) entend les *données sensibles* comme, notamment, les *données personnelles* [se rapportant à une personne identifiée ou identifiable] sur la santé, la sphère intime (art. 3, LPD). Selon le cadre légal, les tests dits de fonction pulmonaire auxquels les enfants sont soumis et le diagnostic d'asthme seraient des données personnelles sur la santé, et donc des *données sensibles*. Toutefois, ceux-ci concernant la grande majorité des enfants enquêtés dont la situation médicale est par ailleurs connue de leurs proches et des autres enquêtés, ces données ne m'apparaissent pas comme *sensibles*. Selon moi, ces informations peuvent circuler au sein de la triade sans porter préjudice à l'un ou l'autre enquêté. Je sors donc d'une éthique de principe pour m'inscrire dans une éthique située et dynamique, telle que la conçoit la SSE (Société Suisse d'ethnologie, 2011).

TROIS DIMENSIONS CONTEXTUELLES PARTICIPANT AUX ENJEUX D'ANONYMAT ET DE CONFIDENTIALITÉ

L'objectif de la triangulation des données n'est pas d'obtenir un discours homogène ou une « vérité », mais bien de croiser des points de vue parfois hétérogènes au regard d'un vécu commun

(Olivier de Sardan, 1995). Si le bénéfice de l'approche multi-intégrative – et plus généralement les approches mettant à jour la complexité sociale qui se joue autour de l'enfant malade ajoute-je – est le maintien de « la cohérence d'ensemble et les trajectoires sociales de chaque personne enquêtée [...], lors de l'exposition des résultats puisqu'elle est justement ce que l'ethnographe cherche à mettre à jour, les risques de reconnaissance d'une personne enquêtée sont alors particulièrement fort » (Béliard & Eideliman, 2008, p. 127-128). Mon expérience ethnographique hospitalière met en exergue trois dimensions relevant du contexte de la recherche et participant aux enjeux de confidentialité et d'anonymat. Il s'agit premièrement de la situation d'interconnaissance des enquêtés (Weber, 2008), deuxièmement du contexte de collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle et troisièmement du cadre de diffusion des publications.

Interconnaissance des enquêtés

Comme le relève la Société Suisse d'Ethnographie, « la recherche ethnographique se déroule fréquemment à l'échelle locale ou régionale, un contexte social de forte interconnaissance » (Société Suisse d'ethnologie, 2011, p. 6). D'ailleurs, les dispositifs hospitaliers d'accompagnement des enfants asthmatiques participent au contexte d'interconnaissance dans lequel sont pris les différents enquêtés, enfants, proches ou professionnelles. Concernant mon terrain, plusieurs facteurs renforcent leur interconnaissance, et donc leur identification.

D'une part, les professionnelles prenant en charge les enfants asthmatiques au sein des différents dispositifs d'accompagnement sont en petit nombre : l'équipe médico-infirmière est constituée de trois infirmières, une aide-soignante, deux médecins-cadres, un médecin-chef de clinique et un médecin assistant. D'autre part, que ce soit lors des consultations médico-infirmière – avec l'anamnèse, toujours effectuée par un membre de l'équipe infirmière puis à nouveau par au moins un membre l'équipe médicale

— ou en éducation thérapeutique, une place importante est accordée à l'histoire de l'enfant et de sa famille. Au-delà de ses antécédents médicaux, les professionnelles discutent de nombreux éléments biographiques avec les familles tels que leur cadre et mode de vie, leurs éventuels animaux, leurs vacances, les sports pratiqués, la garde et la scolarité des enfants ou encore les professions parentales. Les asthmatiques, en tant que malades chroniques, ont un suivi régulier et longitudinal par l'équipe de l'unité. En somme, les professionnelles impliquées directement avec les enfants malades et leurs proches sont moins d'une dizaine, collaborent autour des mêmes situations et entretiennent parfois des liens hiérarchiques ou de supervision entre elles.

Ce contexte d'interconnaissance favorise l'identification des enfants et leurs proches par les professionnelles concernées et inversement mais également la reconnaissance entre les enfants et leurs proches eux-mêmes, tout comme la reconnaissance entre professionnelles. Autrement dit, le réseau d'interconnaissance est triple : le réseau thérapeutique, le réseau familial et le réseau professionnel. Dans ce contexte d'interconnaissance des enquêtés, la triangulation des données, croisant parfois des informations *sensibles*, des hypothèses, des points de vue divergents, voire des jugements, nécessite de penser la restitution de la recherche, notamment lorsque des points de vue se confrontent, des hypothèses ou des jugements sont émis.

Collaborations interdisciplinaires et interprofessionnelles

Je l'ai évoqué plus haut, cette recherche se déploie dans un contexte de collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle entre sciences sociales et pédiatrie. Dans ce cadre, des espaces communs de réflexion sont mis en place. De fait, deux configurations posent problème. D'une part, des relations professionnelles verticales ou horizontales lient les requérants et certaines professionnelles enquêtées. Comment garantir la confidentialité des pratiques et des points de vue professionnels, sachant que ceux-ci peuvent être différents, voire conflictuels ? D'autre part, certaines

professionnelles enquêtées sont partie prenante des réflexions qui ont lieu à partir de mes différents travaux. Dans ce cadre, elles ont accès à différents documents que je produis, quels que soient leurs destinataires. Quelle réception en sera faite ? Avant même toute publication, ces espaces de dialogue intègrent, dans un tel contexte de collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle, certains enquêtés et la question de l'autonomie de la recherche se pose.

Publications : l'effritement de l'entre soi scientifique

Cefai se demande « que peuvent bien signifier les notions de “confidentialité” ou d’“anonymat” dans un monde où le clivage entre expériences publique et privée n’est pas advenu » (Cefai, 2010, p. 504). Plus précisément, Weber (2008) exprime que les usages scientifiques et publics d’internet participent au décloisonnement de l’espace public et de l’espace scientifique. Notamment, la pratique de plus en plus répandue de la publication en Open Access - bien que ce ne soit pas son objectif – aurait comme conséquence de donner à voir au plus grand nombre, scientifique ou profane, les résultats de recherches. Une pratique bientôt obligatoire dans le cas des recherches issues de financement par le FNS. Parallèlement aux articles publiés en Open Access, les actes de colloques, les résumés et les présentations mis en ligne révèlent à tous, pairs et enquêtés qui le recherchent, des éléments de l’enquête. Par exemple, mes interventions sont tracées et une recherche sur un moteur ordinaire permet à chacun d’en prendre connaissance. Ce geste est d’autant plus évident lorsque les enquêtés sont eux-aussi chercheurs, comme c’est le cas pour les professionnelles d’un hôpital universitaire qui ne sont pas que des cliniciens mais également des chercheurs. L’enquêté qui souhaite activement y accéder devient un lecteur potentiel, l’entre soi scientifique devient perméable.

LES JEUX D'ÉCRITURE POUR APPROCHER LE RESPECT DE L'ANONYMAT ET DE LA CONFIDENTIALITÉ

UN ÉTAT DES LIEUX DES DIFFÉRENTES STRATÉGIES D'ÉCRITURE : QUELLES LIMITES POUR CETTE RE- CHERCHE ?

Dans les ethnographies par études de cas, les événements et le détail des trajectoires tant biographiques que thérapeutiques mobilisés dans l'analyse mettent à mal les procédés ordinaires d'anonymisation, tels que la suppression des nom, prénom, lieu de vie ou encore date de naissance de l'enquêté et/ou sa pseudonomisation. Dans la perspective d'un travail par études de cas, si le travail d'écriture doit répondre à l'impératif d'anonymat et de confidentialité, il doit également permettre la valorisation de la complexité des données recueillies. Et si « la question de la publication des cas ethnographiques est beaucoup moins explicitement abordée [dans les pays francophones que dans les pays anglophones], ce qui laisse chaque auteur devant des choix apparemment personnels » (Weber, 2008, p. 141), différents jeux – ou stratégies – d'écriture sont rencontrés. Je discuterai un certain nombre de ces propositions, généralement déjà interrogées par Béliard et Eideliman (2008) et ici regroupées en catégories au vu de ma propre recherche. En effet, déjà engagée dans des processus de restitution ou d'écriture, j'ai été amenée à réfléchir, expérimenter, choisir l'une, l'autre ou plusieurs de ces stratégies en fonction du contenu, de l'objectif ou de la diffusion de l'écrit. Dès lors, ces choix se sont faits, se font et se feront encore selon les expériences ethnographiques et connaissances disciplinaires passées, présentes et futures.

Se faire lire et agréer par les enquêtés

Causse propose une intervention en amont du travail d'analyse et d'écriture, en « donn[ant] à voir ce que nous écrivions dans notre

petit carnet de travail » (Causse, 2007, p. 226) aux enquêtés. Plus en aval, certains auteurs proposent de faire relire, voire de « soumettre le texte scientifique à une autorisation préalable de la part des enquêtés » (Weber, 2008, p. 143). En raison du contexte d'interconnaissance des enquêtés – exacerbé par des enjeux de la relation soit thérapeutique soit hiérarchique qui les lie – et des pratiques et points de vue parfois *sensibles* ou contradictoires que révèlent les études de cas, « il devient impossible de faire lire à qui que ce soit une version préliminaire, car cela reviendrait déjà à faire circuler une information qui n'y a pas vocation » (Béliard & Eideliman, 2008, p. 135). Toutefois, à ce stade de la recherche, j'ai déjà recouru à la relecture de documents de restitution destinés à être diffusés institutionnellement afin de préserver la confiance établie et la qualité de la collaboration avec l'équipe qui m'accueille.

Éluder et décontextualiser

Suivant Passeron & Revel (2005), le cas est la production d'une réalité et non sa reproduction. La réalité produite est le fruit de sélections et de réorganisations. Du contenu est déjà tu, éludé, consciemment ou non. De cette réalité ainsi construite, le chercheur doit questionner la pertinence des informations données (Béliard & Eideliman, 2008). Dans la même perspective, le contexte revêt une place importante dans l'analyse des cas, d'autant plus lorsqu'on désire atteindre la dimension sociale de la maladie chronique. Demeurent ainsi les dilemmes textuels lorsque l'information est utile mais pourrait notablement nuire à un enquêté (Weber, 2008), par exemple lorsque des pratiques professionnelles ne respecteraient pas les protocoles institutionnels ou qu'un enfant révèle à une professionnelle une information méconnue de ses parents. Autrement dit, si l'information est *sensible* mais participe à la compréhension des événements, l'éclusion et la décontextualisation ne sauraient être convoquées. Je reviendrai sur la sensibilité du propos plus bas.

Substituer par la similarité sociale

Considérant qu'« entre deux situations professionnelles différentes, il peut exister suffisamment d'analogies sociales et techniques pour que l'une puisse aisément servir de substitut à l'autre » (Schwartz, 2014, p.132), une démarche est d'anonymiser le texte par la recherche d'équivalents symboliques. Toutefois, cela nécessite que ces équivalences touchent « à la matérialité des faits sans porter atteinte à l'identité du sens » (Schwartz, 2014, p.132). Dans le contexte d'interconnaissance de mon terrain et de lecture du texte par les enquêtés, si, afin de respecter l'équivalence symbolique, Paul, un garçon vivant à Riant-Pré, village régional de 5000 habitants, devient Louis, vivant à Bois-Joli, un autre village régional de 5000 habitants plutôt que Giovanni vivant à Tour-Grise, ville ouvrière de 30 000 habitants, le texte n'est guère rendu anonyme. Et, tout comme si l'on élude, en quoi ne perd-on pas « des éléments indispensables à la production du savoir sociologique » (Weber, 2008, p. 142) ? Dans le cadre de ma recherche, au nombre restreint de cas, si la substitution des noms propres par des équivalents symboliques reste un minimum, elle ne garantit en rien la non reconnaissance des individus concernés par eux-mêmes, d'autres enquêtés ou encore des tiers.

Jouer des catégories

Les catégories professionnelles des soins ne sont généralement pas substituables dès lors que l'on en analyse les pratiques. D'ailleurs, selon Zonabend, « il n'est guère facile de taire, par exemple, le nom de l'entreprise sur laquelle est centrée la recherche ni de dissimuler le statut, la position institutionnelle, le rang hiérarchique ou la fonction de certains informateurs » (Zonabend, 2009, p. 9). D'après mon expérience dans un contexte hospitalier similaire (Bonnard, 2015), varier les échelles catégorielles peut s'avérer congru. Selon la visée de mon propos, il n'importe pas de préciser s'il s'agit d'une aide-soignante, d'une infirmière ou d'un médecin. Je recourais alors aux termes génériques de « professionnelle », comme

dans ce chapitre, ou de « soignante ». Si, au contraire, il s'agit, par exemple, de discuter la communication interprofessionnelle, utiliser des catégories plus fines me semble nécessaire. Par ailleurs, considérant la construction empirique des catégories, la seule aide-soignante de mon terrain effectuant des tâches souvent similaires aux infirmières, une seule catégorie professionnelle englobante sera généralement utilisée. Tout comme le seul homme de l'équipe sera désigné au féminin, laissant ainsi « planer le doute » aux lecteurs. Cette catégorisation comporte néanmoins le désavantage de perdre la perspective genre de l'analyse du travail médico-infirmier.

Combiner des cas

Certains chercheurs ont, par combinaisons de cas réels, reconstruit des cas de toutes pièces (Béliard & Eideliman, 2008; Weber, 2008). Ces cas composites sont « sociologiquement justes, mais socialement faux » (Weber, 2008, p. 142). Cette substitution symbolique par d'autres cas réels nécessite une base de données fournie en cas présentant des similarités. Au contraire, une sélection de huit cas, bien que ne visant pas l'exhaustivité, cherche la variété des caractéristiques biographiques (genre, âge, origine), des trajectoires de la maladie (diagnostic, suivi) et des itinéraires thérapeutiques (dispositifs d'accompagnement, pédiatrie générale ou spécialisée, médecines plurielles). Par la singularité de chaque cas, celui-ci n'est, de fait, pas interchangeable.

Décrire au lieu d'écrire

À plusieurs reprises alors que je travaillais sur mes données, je me suis surprise à reconnaître plusieurs enquêtés sur la base de la lecture d'extraits courts de mon carnet de terrain, datant de plusieurs mois déjà et sortis de leur contexte. En effet, après une année d'observations, il m'est facile d'attribuer certaines interventions à l'une ou l'autre professionnelle du fait d'une pratique – souvent langagière – qui lui est propre. Considérant que « les personnes

enquêtées ne se connaissent pas seulement “de nom” ou “de vue” mais par une expérience souvent quotidienne » (Béliard & Eideliman, 2008, p. 136), ces pratiques sont également reconnaissables par leurs pairs. Mettre en récit plutôt que citer des extraits me semble dans ce cas un moyen de détacher le contenu pertinent d’un contenant trop singulier. Bien évidemment, cette stratégie d’écriture comporte des limites : paraphraser les extraits de terrain ne fait pas sens lorsque la manière de dire, la formulation, voire même le ton représente le contenu même à analyser.

DES CAS ADDITIONNELS

Finalement, c’est d’une difficulté ethnographique que me vient une piste pour l’écriture. Plus qu’une stratégie d’écriture, il s’agit d’une reconsidération de ma posture méthodologique. Lisa est une fille asthmatique de quinze ans déjà rencontrée et qui consulte ce jour-là avec sa mère :

De vive voix, je leur propose de les voir en dehors de l’hôpital, pour un entretien. Alors que Lisa me répond positivement, sa mère refuse en m’expliquant qu’elle vient d’accepter de participer à une autre étude et que cela la surchargerait. Je suis déçue de ne pouvoir l’ajouter dans mon corpus en tant que « cas ». (Extrait carnet de terrain)

À ce moment-là de la recherche, j’ai l’impression de déjà bien connaître Lisa, la manière dont elle vit son asthme et son accompagnement institutionnel au cours des derniers mois. En effet, pour Lisa comme pour les autres enfants qui consultent, en plus de l’observation des consultations médico-infirmières, leur déroulement comporte des temps d’attente conséquents dans le box de consultation qui m’offrent la possibilité de m’entretenir sans professionnelle avec chaque enfant qui consulte et éventuellement le(s) proche(s) qui l’accompagne(nt). Si je reviens au cas de Lisa, j’ai pu la voir à neuf reprises lors des différents dispositifs d’accompagnement : école de l’asthme, éducation thérapeutique individuelle, hospitalisation courte et consultations médicales et infirmières.

Nous nous sommes entretenues dans différentes configurations - avec ou sans sa mère, avec une amie ou avec des paires adolescentes - et sans la présence de professionnelles. Des configurations que je n'aurais probablement pas atteintes au domicile, sur rendez-vous. Plus généralement, tout comme les entretiens organisés à domicile, ces échanges avec l'enfant et/ou ses proches me permettent d'une part de revenir sur la forme ou le fond de moments clés de la consultation, tels que l'anamnèse, les tests de fonction pulmonaire, l'auscultation et, d'autre part, d'obtenir des précisions ou des informations complémentaires à ce qui a été abordé avec les professionnelles. Il peut s'agir par exemple d'éléments sur la trajectoire biographique et l'itinéraire thérapeutique de l'enfant et de ses proches. De par leur caractère circonstanciel et imprévisible, ces dialogues se rapprochent plus aisément encore de la « communication banale » (Olivier de Sardan, 1995, p.5) que les entretiens organisés au domicile et enregistrés. Offrant un point de vue complémentaire aux observations, interrogeant directement le point de vue des acteurs, les données récoltées gagnent en profondeur et en précision. Comparativement aux entretiens au domicile, ils présentent l'avantage de la proximité temporelle avec les événements, facilitant pour certains leur narration. Si ces échanges ont lieu lors de chaque consultation, pour les enfants qui fréquentent régulièrement un ou plusieurs dispositifs d'accompagnement, méthodologiquement ils sont plus qu'un éclairage ponctuel, plus qu'une photographie d'un événement isolé du cours de la maladie. Leur récurrence dans le temps leur assigne la dimension longitudinale que je recherche. En ce sens, ces situations d'enfants se rapprochent, par la substance des données récoltées, des études de cas initialement prévues. Ils s'y additionnent, donnant au corpus une force supplémentaire face à l'obstacle d'anonymisation et de confidentialité relatif au nombre restreint de cas longitudinaux. Ainsi, la probabilité de trouver des similarités de trajectoires biographiques ou thérapeutiques entre deux ou plusieurs cas s'en trouve augmentée. Le recours aux stratégies d'écriture mobilisant notamment la similarité sociale devient réalisable, tout en garantissant la compréhension longitudinale qui caractérise les cas.

Finalement, le propos suivant reflète bien cette tension entre une recherche formalisée en amont et la part imprévisible propre à l'ethnographie ; une méthode déterminée, formalisée et une recherche ajustable :

« Toujours ce besoin d'anticiper la donne, de pré-définir des critères pour construire un "échantillon représentatif", c'est-à-dire en fait pour nous rassurer et "faire scientifique" ! Plutôt que de choisir en amont le nombre et les personnes à voir, il valait mieux se laisser guider, glisser par le terrain et saisir les opportunités de rencontres, jouer avec les réseaux d'affinité existants » (Causse, 2007, p. 224).

La conception de mes cas peut – et doit – évoluer au gré de mon terrain. De neuf cas totalisant six entretiens chacun, je m'autorise désormais à nourrir mon corpus de cas additionnels. En somme, cette réflexion sur le statut des données me met face au paradoxe de ma posture méthodologique : influencée par la formalisation de la recherche, j'ai purement et simplement bridé mon ethnographie, méthode pourtant fondamentalement circonstancielle.

PENSER LE CONTENU ET LA QUALITÉ *SENSIBLE* DU PROPOS SCIENTIFIQUE

Le recours à l'une ou l'autre, voire plusieurs des stratégies d'écriture va dépendre à chaque fois de l'objectif et de la diffusion du propos. Un des objectifs de mon travail est de rendre compte des pratiques cliniques observées lors des consultations spécialisées médico-infirmières. Afin d'illustrer ma démarche, je vais mobiliser l'exemple d'une récente rencontre de restitution aux professionnelles de l'unité, suivie d'une synthèse écrite. Celle-ci portait sur la manière dont les enfants sont mis (à) nu lors du moment spécifique de la pesée. Mon propos donnait à voir de quelle manière les professionnelles demandent aux enfants de se déshabiller et la manière dont les enfants et leurs proches y répondent. Considérant

la visée d'analyse des pratiques, qui se sont révélées être souvent récurrentes, la mise en texte des données ne nécessitait pas de contextualiser les situations cliniques et sociales des enfants pour répondre à la problématisation. Suivant les propositions d'éluision et de décontextualisation, chaque caractéristique mentionnée devait faire sens au regard du propos, y apporter une plus-value analytique et ne pas se contenter de lui donner une contenance, « une fonction illustrative ou d'«effet du réel“ » (Béliard & Eidelman, 2008, p. 132). Ainsi, les extraits d'observations de consultations concernant des enfants suivis longitudinalement en tant que cas se sont mêlés sans distinction au corpus plus général des enfants vus ponctuellement en consultation. Afin de choisir une stratégie d'anonymisation et de mise en confidentialité, j'ai pris en compte deux autres aspects s'ajoutant à la décontextualisation et l'éluision des données. Tout d'abord, le nombre d'enfants possiblement concernés étant quantitativement important (plus d'une centaine), j'ai considéré le risque d'identification par les professionnelles comme faible. Aussi, lorsque j'ai jugé les pratiques professionnelles peu valorisantes, afin d'éviter toute indetification par les pairs, j'ai pris soin de décrire les situations au lieu de donner à voir des dialogues. Enfin, j'ai estimé que cette analyse ne faisait pas circuler d'information *sensible* au sein de la triade. En regard de cela, j'ai choisi de recourir à une stratégie de similarités sociales en désignant chaque enfant par un prénom socialement proche du sien. En somme, cet exemple met en lumière que toutes ces considérations ne sont pas d'emblée prévisibles ni détaillables. C'est une réflexion tenant compte du corpus des données concernées et de la problématisation qui permet de tendre à une mise en écriture efficace du point de vue de l'anonymat et de la confidentialité.

Des opinions divergentes, des informations ou des hypothèses de travail dont les autres acteurs de la triade n'ont pas connaissance sont amenées à circuler par le fait de la triangulation des données propre à l'analyse anthropologique et aux études de cas. Lorsqu'elles relèvent directement des événements étudiés, éluder ces données reviendrait à perdre tout ou partie de leur substance et, par-là, de leur compréhension. Le cas échéant, je mobilise ces informations mais détachées de leur identité de cas. Par exemple,

lorsque j'évoque une information *sensible* de la dimension sociale de son asthme, par exemple les activités entre pairs où le tabagisme est peut-être présent, Lisa devient Emma, puis Clara. Par contre, lorsque je mobilise dans le cadre d'une restitution orale aux professionnelles de l'unité les hypothèses émises en analyse de pratique systémique, Enzo demeure Enzo, alors qu'il devient tour à tour Matteo puis Romeo dans un article ou un chapitre de thèse destiné à sortir du cadre clinique. Le lecteur ne possédant pas la clé des anonymisations, il s'interrogera peut-être : Matteo est-il Enzo ou cet autre cas présentant des similarités ? Un corpus élargi en cas aux caractéristiques proches participe à « brouiller les pistes » (Weber, 2008, p. 142). Considérant cela, les différents formats d'écriture (manuscrit, article, chapitre d'ouvrage) de mes analyses doivent s'articuler autour non pas des cas mais du cours de la maladie chronique et de son accompagnement institutionnel. Les cas interviennent pour éclairer chaque moment de la maladie, chaque prise en charge, et tant que le contenu des données le permet, de manière longitudinale afin d'en comprendre l'évolution.

En outre, à plusieurs reprises, des professionnelles ont fait part de divergences d'opinion à propos de l'organisation institutionnelle ou des conceptions différentes de la pratique clinique. Ces paroles ont été dites en entretien organisés comme tel ou lors de conversations en apparence plus informelles, par exemple dans un couloir ou lors d'une pause. Dans ce second cas, mon statut d'enquêtrice qui récolte présentement des informations n'est certainement pas évident pour tous les enquêtés. C'est pourquoi je prends le parti de rediscuter avec les enquêtés, mais formellement en entretien cette fois-ci, sur ces questions *sensibles* afin de ne pas trahir leur confiance. Par ailleurs, et dans la même visée que la relecture pour autorisation par les enquêtés, les questionner sur ce qui est partageable ou non de leur point de vue peut lever certains veto issus de ma projection d'éventuelles conséquences à la circulation de ces informations. Que certaines de leurs opinions soient exposées ne posent pas *de facto* problème aux enquêtés, bien au contraire. Ainsi pensée, la définition du *sensible* ne relève pas que de moi, chercheuse ; l'enquêté qui se trouve au fondement de l'information participe lui-aussi à ce processus. Autrement dit, tant que

son analyse est préservée, le chercheur peut donner à ses stratégies d'anonymisation et de mise en confidentialité une dimension éthique en pensant le point de vue des premiers concernés : les enquêtés. Malgré tout, dès lors que la question de taire ou transformer une information pour ne pas nuire aux enquêtés se pose, le chercheur se doit d'effectuer un travail de compromis entre préserver l'anonymat et/ou l'intégrité des données (Saunders, Kitzinger, & Kitzinger, 2015), soupeser les bénéfices scientifiques et le respect des demandes voire des censures des enquêtés ou des institutions (Weber, 2008).

CONCLUSION

Dans ce chapitre, j'ai proposé de réfléchir au défi d'anonymat et de confidentialité qui se pose dans un contexte, toujours singulier, de recherche ethnographique par études de cas interrogeant les dispositifs hospitaliers d'accompagnement des enfants asthmatiques. Ce défi est non seulement une injonction du cadre légal mais relève aussi d'une posture de l'ethnographe et de la discipline dans laquelle il s'inscrit et enfin des attentes des enquêtés qui s'inscrivent dans des relations qu'ils entretiennent avec autrui, que cet autrui soit un membre de la triade enfant-proches-professionnelles ou non, enquêté ou non. En regard de ces relations interindividuelles, la qualité possiblement *sensible* de l'information qui circule est subjective. L'ethnographe, par les différents écrits qu'il restitue, la partage non seulement au sein de la triade mais aussi plus largement. S'il peut inclure les enquêtés dans l'appréciation du *sensible*, c'est finalement de sa propre décision – une décision qui articule l'intérêt scientifique et la protection de l'image des enquêtés – que dépend ce qui circule ou non. Mais, dans un contexte où le chercheur opère des choix et des sélections, la « hiérarchisation des priorités » (Genard & Roca i Escoda, 2014, p. 9) doit être pensée afin d'assurer l'autonomie de la recherche. Si elle doit préserver ses enquêtés, l'analyse ne doit pas non plus répondre à un objectif de valorisation inconditionnelle des pratiques professionnelles, enfantines ou parentales.

Toute information qui circule n'est pas *sensible* mais requiert *a priori* d'être anonymisée et la confidentialité préservée en regard des prescriptions cadrant la protection des données (LPD) et la recherche sur l'être humain (LRH). Si plusieurs pistes d'écritures sont présentes dans la littérature, aucune de ces pistes ne satisfait individuellement au défi d'anonymat et de confidentialité contextuel à cette recherche. Selon l'objectif et le contenu du propos scientifique et la réception des informations véhiculées, le recours aux stratégies d'évasion/décontextualisation ou de substitution par la similarité sociale fait sens. Mais, lorsqu'un éclairage sur la dimension chronique est visé, un faible nombre de cas longitudinaux représente un obstacle à l'usage de ces mêmes stratégies.

Afin d'y remédier, plus qu'une réponse à une question d'écriture, cette réflexion a surtout mis à jour la manière dont j'avais soumis mon ethnographie à un cadre rigide, influencé par les processus de formalisation intervenus en amont de la recherche. Dès lors, je dois reconsidérer mon corpus de données, qui présentait initialement un nombre restreint de cas longitudinaux, en l'enrichissant de cas additionnels. Dans ce corpus de données enrichi, des contextes et des situations cliniques proches ou similaires se côtoient, d'abord, et s'entremêlent, ensuite, dans le texte scientifique. Les limites des stratégies d'anonymisation et de mise en confidentialité sont repoussées tout en garantissant la compréhension de la dimension chronique de la maladie asthmatique.

Toutes ces considérations ne sont d'emblée ni prévisibles ni formalisables, « l'éthique se jou[ant] et se rejou[ant] dans l'interaction, elle est affaire d'ethos, d'appréciation et d'évaluation *in situ*. L'activité juridique et judiciaire ne peut en aucun cas se substituer à l'exercice de la raison pratique » (Cefaï, 2009, p.16-17). C'est non seulement la pratique du terrain, la compréhension de ses enjeux institutionnels, triadiques ou interindividuels, la prise en compte de la dimension *émique* propre aux enquêtés mais aussi la problématisation et l'analyse des données qui me guident dans cette démarche. Plus qu'un mode d'emploi ou une posture, il s'agit d'un processus réflexif dynamique.

BIBLIOGRAPHIE

Loi fédérale sur la protection des données (LPD ; RS 235.1), consultée le 30 avril 2019 sur <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19920153/index.html>

Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH ; RS 810.30), consultée le 30 avril 2019 sur <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html>

Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain à l'exception des essais cliniques (ORH, 810.301), consultée le 30 avril 2019 sur <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20121177/index.html>

Bailly, Martine (2005). « L'asthme de l'enfant de migrants d'Afrique de l'ouest. Ce n'est pas la maladie de l'oiseau de nuit ». *L'Autre* 6(2) : 311–315

Beaud, Stéphane et Florence Weber (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Béliard, Anne et Eideliman, Jean-Sébastien (2008). « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », dans Fassin, Didier et Alban Bensa (éd.). *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris : La Découverte.

Bonnard, Sarah (2015). *Les grandes visites comme espace clinique et pédagogique. L'exemple d'un dispositif en pratique hospitalière universitaire* (Mémoire de maîtrise). Université de Lausanne.

Carle, Marie-Ève (2013). « Logiques divergentes et confrontations des savoirs : Quelle place pour la rationalité des patients ? (note de recherche) ». *Anthropologie et Sociétés* 37(3) : 139

Causse, Lise (2007). « Au plus près des acteurs », dans de Gaulejac Vincent, Fabienne Hanique et Pierre Roche (éd.). *La sociologie clinique*. Toulouse : ERES, p. 217-229.

Cefai, Daniel (éd.) (2010). *L'engagement ethnographique*. Paris: École des hautes études en sciences sociales.

Cefai, Daniel (2009). « Codifier l'engagement ethnographique ? Remarques sur le consentement éclairé, les codes éthiques et les comités d'éthique », consulté le 24 juin 2019 sur https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20090318_cefai.pdf

Desclaux, Alice et Aline Sarradon-Eck (2008). Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique » *ethnographiques.org*, 17 (L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique)

Société Suisse d'Ethnologie (2011). « Éthique de la recherche en ethnologie. Prise de position de la SSE ». Consulté 22 mars 2014, à l'adresse [http://www.seg-sse.ch/pdf/2011-04-11_Position_Ethique_SSE\(FR\).pdf](http://www.seg-sse.ch/pdf/2011-04-11_Position_Ethique_SSE(FR).pdf)

Fortin, Sylvie et Marie-Ève Carle (2007). « Santé et pluralisme. Vers un nécessaire repositionnement de la culture dans l'espace clinique. » *Bulletin de l'Association pour la recherche culturelle* 45 : 5–19.

Genard, Jean-Louis et Marta Roca i Escoda (2014). « Les dispositions éthiques dans la conduite de l'enquête et la livraison publique de ses résultats ». *SociologieS*. Dossiers. La restitution des savoirs.

Hamel, Jacques (1997). *Études de cas et sciences sociales*. Montréal & Paris: Les Editions L'Harmattan.

Nal, Emmanuel (2015). « Éléments de réflexion pour une éthique de la relation et une approche synesthésique des terrains sensibles » *Spécificités* (2) :4-9

Olivier de Sardan, Jean-Pierre (1995). « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie » *Enquête* [En ligne] (1). Consulté le 24 juin 2019 sur <https://journals.openedition.org/enquete/263>

Passeron, Jean-Claude et Jacques Revel (éd.) (2005). *Penser par cas*. Paris: École des hautes études en sciences sociales.

Saunders, Benjamin, Jenny Kitzinger et Celia Kitzinger (2015). « Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. » *Qualitative Research* 15(5) : 616-632

Schwartz, Olivier (2012). *Le monde privé des ouvriers : hommes et femmes du Nord*. Paris: PUF.

Weber, Florence (2008). « Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés. » *Genèses* (70) :140-150

Zonabend, Françoise (2009). « De l'objet et de sa restitution en anthropologie. » *Gradhiva* (16) : 3-14.

Les questions d'éthique de la recherche sont incontournables dans toute pratique d'enquête en sciences sociales. Nous constatons cependant que ce qui était jusqu'ici régulé de manière interne et volontaire l'est de plus en plus de manière externe et contraignante. Que ce soit pour accéder à un terrain, publier dans une revue scientifique, voire même démarrer une enquête, les chercheur-es sont de plus en plus enjoint-es à soumettre leurs projets pour évaluation éthique auprès de commissions ad hoc. En contraste avec cette formalisation croissante, ce volume invite à développer une réflexivité éthique interne à l'enquête et à travers ses diverses contributions propose différentes démarches et stratégies à mettre en œuvre pour adapter les systèmes d'éthique formalisée aux besoins des chercheur-es en sciences sociales.

Marta Roca i Escoda est maître d'enseignement et de recherche à l'Institut des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Elle est co-rédactrice en chef adjointe de la revue *SociologieS* avec Jean Louis-Genard, avec qui elle a publié plusieurs articles qui portent sur les questions éthiques, méthodologiques et épistémologiques de la recherche en sciences sociales.

Claudine Burton-Jeangros, professeure ordinaire au Département de sociologie de l'Université de Genève, enseigne et mène des recherches en sociologie de la santé. Celles-ci portent d'une part sur les inégalités sociales face à la santé dans la perspective du parcours de vie, d'autre part sur les représentations sociales des risques dans différents domaines de prévention.

Pablo Diaz est docteur en sciences sociales. Il est chargé de recherche au Centre de compétences suisse en sciences sociales (FORS) et coordinateur de la commission d'éthique de la recherche de l'Université de Lausanne. Ses recherches portent sur la diffusion des normes internationales ainsi que sur l'Open Science dans les sciences sociales.

Ilario Rossi est professeur en anthropologie médicale et de la santé à l'Institut des sciences sociales de l'UNIL, laboratoire THEMA. Ses activités pédagogiques et scientifiques traitent des relations entre médecine et société, ainsi qu'entre santé et mondialisation.

