



HAL
open science

Ethnométhodologie et recherches en information-communication en santé : pour une "problémologie réflexive"

Philippe Amiel

► **To cite this version:**

Philippe Amiel. Ethnométhodologie et recherches en information-communication en santé : pour une "problémologie réflexive". Cahiers d'ethnométhodologie, 2010, 4, pp.249-258. hal-00848711

HAL Id: hal-00848711

<https://hal.science/hal-00848711>

Submitted on 28 Jul 2013

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.

Ethnométhodologie et recherches en information-communication en santé : pour une « problémologie réflexive »

PHILIPPE AMIEL, Institut Gustave-Roussy (Villejuif, France)

Résumé : L'ethnométhodologie garfinkélienne fait partie du fonds de références théoriques qu'il peut être utile de mobiliser dans des recherches sur l'information-communication en santé. Le cas d'une recherche empirique qui portait sur les freins à la participation des malades aux essais et expérimentations biomédicaux, est développé. Il illustre la façon dont des notions clés de l'ethnométhodologie permettent de sortir de l'impasse d'une question mal posée — et de rendre visible quelques procédures clés si banales qu'elles peuvent passer totalement inaperçues. On suggère de l'EM pourrait utilement servir de base théorique et pratique à une « problémologie réflexive ».

Mots clés : recherche en santé, *problem solving*, problémologie

Abstract : *Garfinkelian ethnomethodology is part of useful theoretical frames for research on information-communication in the field of health problems. The case of an empiric research on subjective obstacle to participating as a subject in clinical trials is set out. It illustrates the way key concepts of ethnomethodology could help to break the deadlock of badly put questions—and to make visible unnoticed everyday routines of vital importance. It is suggested that ethnomethodology could provide the basis—theoretical and practical—of a “reflexive problemology”.*

Keywords : *health research, problem solving, problemology*

L'ethnométhodologie apparaît peu présente dans les recherches sur la santé accessibles au monde médical si l'on compare, notamment, avec les références à la *grounded theory*² dont le cadre méthodologique a su s'imposer dans la littérature scientifique référencée³. Garfinkel a eu, — en France, tout du moins, — plus de succès chez les juristes⁴ que chez les médecins ; sans doute l'attention prêtée par l'acteur garfinkelien aux régimes de normalité de l'action, c'est-à-dire à un certain type de normativité, crée-t-elle un cousinage naturel avec la réflexion « méta-juridique ». L'interaction médecin-malade a bien occupé des ethnométhodologues, mais, à ma connaissance, surtout comme cas illustratif de l'analyse de conversation⁵, assez loin des préoccupations pratiques des acteurs de la santé. Cette situation n'est pas fatale et je voudrais montrer ici que l'ethnométhodologie garfinkelienne fait partie du fonds de références théoriques qu'il peut être utile de mobiliser dans des recherches sur l'information-communication en santé. Je prendrai le cas d'une recherche qui portait sur les freins à la participation des malades aux essais et expérimentations biomédicaux, et qui illustre la façon dont des notions clés de l'ethnométhodologie permettent de sortir de

¹ [H. Garfinkel, Rowman & Littlefield, 2002 ; particulièrement, p. 114].

² La *grounded theory* (« théorie ancrée ») a été développée par Anselm Strauss et Barney Glaser [1967, 2010]. Elle désigne non pas une nouvelle théorie sociologique, mais une méthodologie pour extraire la théorie à partir des données : cette stratégie de recherche s'oppose au modèle classique qui impose un modèle théorique préalable sur les données (au risque, selon Glaser et Strauss, de trouver toujours dans les données la confirmation de la théorie et seulement cela).

³ La littérature scientifique médicale est indexée dans une gigantesque base de références bibliographiques (plus de 19 millions de références d'articles), mise à jour en continu par la *National Library of Medicine* américaine : PubMed (pubmed.gov). — Au 05/08/10, on dénombrait 4 322 références d'articles sur des recherches qualitatives se réclamant de l'approche de la *grounded theory* ; la requête « ethnomethodology OR conversational analysis », ramenait 422 références dont 397 générées par le seul mot clé « conversational analysis ». (La base PubMed a un effet déformant de la réalité de la recherche en sciences sociales sur la santé. Un auteur comme A. Cicourel, dont les travaux sur les relations médecin/malade sont reconnus en sciences sociales — voir le volume récapitulatif paru en français, préfacé par Bourdieu et Y. Winkin [2002] —, est crédité de seulement trois références de 1972 à 2006 correspondant aux articles parus dans des revues indexées par la base. Son travail est pratiquement invisible pour le monde médical.)

⁴ Voir l'excellent volume de B. Dupret, *Droit et sciences sociales* [2006].

⁵ Voir les études classiques de Frankel R.M. [1984, 7 : 135-70] ; ten Have P. [in Torode B., 1989, p. 115-135] ; et surtout de West C. [1984].

l'impasse d'une question mal posée — et de rendre visible quelques procédures clés si banales qu'elles peuvent passer totalement inaperçues.

Mais je donnerai d'abord quelques informations sur le contexte et la finalité des travaux dont je vais parler, c'est-à-dire sur l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) que je pilote à l'Institut Gustave-Roussy (IGR).

L'Unité de recherche en sciences humaines et sociales de l'Institut Gustave-Roussy

L'IGR est un centre de lutte contre le cancer (CLCC), un type d'établissement hospitalier, d'enseignement et de recherche régi par un statut particulier défini en 1945⁶. C'est, avec l'Institut Curie, l'un des deux centres de référence nationaux parmi les vingt centres de lutte contre le cancer répartis sur le territoire. L'IGR est de loin le plus important en nombre de malades traités et en personnels, — le plus grand centre de ce genre à l'échelle européenne. La recherche clinique (les essais de nouveaux traitements) y est très active : pratiquement un malade traité sur cinq est inclus dans un protocole de recherche (contre un sur vingt en moyenne dans les établissements hospitaliers universitaires comparables). La recherche non clinique (la recherche « fondamentale ») y est également très active, avec la présence sur le site d'une dizaine d'équipes dont les spécialités vont de la biologie moléculaire à l'épidémiologie des cancers ; l'URSHS de l'IGR compte au nombre de ces équipes. Créée en 2005, elle reste, en France, la seule unité de recherche de ce type, spécifiquement dédiée aux sciences humaines et sociales, installée au cœur de l'hôpital. Pluridisciplinaire, elle regroupe des sociologues formés à différentes écoles, des ethnologues, des philosophes des sciences et des psychologues.

La particularité du programme de l'URSHS tient, d'une part, à son inscription intrahospitalière, et, d'autre part, au fait que sa thématique de prédilection — le cancer et la cancérologie — intéresse une maladie : qui touchera un lecteur du présent article sur deux dans sa vie, et une lectrice sur trois⁷ ; qui est la première cause de mortalité

⁶ Les CLCC sont des personnes morales de droit privé, des établissements sans but lucratif participant au service public hospitalier ; leur statut est régi par les articles L. 6162-1 à L. 6162-13 du code de la santé publique.

⁷ Les cas de nouveaux cancers attendus en France en 2010 sont au nombre de 350 000 (soit près de 50 fois plus que le nombre de nouveaux cas de contamination par le virus du VIH-sida).

<http://www.invs.sante.fr/applications/cancers/projections2010/default.htm>

en France (150 000 décès sur 450 000) [Belot A, et al., 2008, 56(3) : 159-75]. Le premier point détermine un style de recherche qui se préoccupe d'application (et, autant que possible, à des horizons de temps point trop lointains) ; de fait, les objectifs de recherche de l'URSHS sont déterminés par des objectifs sociaux à atteindre, plutôt que par des ambitions purement cognitives. Pour être plus précis, disons que les objectifs scientifiques sont ordonnés (dans tous les sens du terme : à la fois « mis en ordre » et « commandés ») par l'ambition que les résultats de nos recherches participent au « progrès des choses », comme on disait à l'âge classique⁸. Aussi bien les axes de recherche de l'URSHS sont-ils formulés de manière pragmatique sous forme d'objectifs d'amélioration (plutôt que sous forme d'« objets », thèmes ou problématiques plus ou moins disciplinaires, comme on le fait usuellement). Le second point détermine que nos travaux doivent participer au progrès de l'ensemble du système de santé : le cancer est pris ici comme paradigme de la maladie chronique ou qui se chronicise⁹. Au final les axes de recherche de l'URSHS, tels qu'ils sont définis aujourd'hui, sont : 1) améliorer les prises en charge des personnes touchées par la maladie ; 2) améliorer l'accès aux essais cliniques ; 3) améliorer les politiques de la santé en cancérologie. Sur ces axes, prennent place des études sur la prise en charge des besoins « psychosociaux » des malades (mais aussi des proches qui les accompagnent pendant la maladie) — l'image de soi, la sexualité, le travail... —, sur l'observance des traitements ambulatoires (les hormonothérapies adjuvantes), sur la place des associations dans le support aux malades et dans la réalisation des services de santé en cancérologie... Et sur des questions plus directement liées à l'information-communication, telles que la pertinence et la performance des procédures de sollicitation des malades dans les essais biomédicaux. C'est sur ce dernier aspect que l'ethnométhodologie « paris-huitiste » (celle qu'on enseigne et développe à l'Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis)¹⁰ a contribué le plus nettement.

⁸ Fontenelle utilise l'expression dans la *Digression sur les Anciens et les Modernes* [1688] : « Rien n'arrête tant le progrès des choses, rien ne borne tant les esprits que l'admiration excessive des anciens » [in Brunet, 1708, p. 201 et s.]

⁹ Voir sur ce point M. Ménoret [2007].

¹⁰ Parler d'ethnométhodologie « paris-huitiste », c'est à la fois rendre compte et rendre hommage. Rendre compte d'une manière particulière qu'a eu le DESS d'ethnométhodologie et informatique de Paris 8 — et les formations qui lui ont succédé — de lier l'ethnométhodologie garfinkelienne aux sciences de l'information et de la communication (plutôt qu'à la sociologie comme a fait, plus traditionnellement, le courant développé parallèlement à l'EHESS — autour de L. Quéré, notamment). Rendre hommage à un certain style scientifique finalement plus «

Une contribution ethnométhodologique à la recherche sur l'information-communication en cancérologie

Des questions pratiques

Avant toute respécification théorisante, l'« information-communication » renvoie, pour les acteurs de la cancérologie en situation, à une série de problèmes pratiques à régler. Par exemple : Comment compléter l'information dont les malades ou leurs proches ont besoin pour organiser la vie quotidienne, comprendre les examens et les traitements, gagner en contrôle sur la situation, mieux vivre la maladie ? Comment, pour l'administration de l'hôpital, présenter aux médecins l'intérêt de déclarer assez tôt que certains de leurs patients ne relèvent plus des soins « curatifs », mais des soins « palliatifs » ? Comment, pour les médecins, faire passer le message que des essais cliniques sont réalisés dans le service et que la participation des malades est souhaitée ?

Autant de questions adressées aux « sciences humaines et sociales » — ces « SHS » qui sont depuis longtemps au programme de l'examen de première année de médecine, disciplines que le milieu médical juge « très importantes », mais qu'il perçoit le plus souvent de manière indistincte. Autant de points de départ possibles pour des mémoires d'ethnométhodologie auxquels se sont essayés, souvent avec bonheur, les étudiants que j'ai dirigés, issus de la formation initiale ou continue¹¹, ou pour des thèses dans d'autres matières des sciences humaines et sociales réalisées au sein de l'Unité de SHS de l'IGR ou avec son appui¹².

En pratique, dans mon expérience de chercheur et de directeur (ou médiateur) de recherches, la vertu heuristique de la discipline

pragmatiste » qu'il ne le sait ou ne l'affiche, en ce sens qu'il est fondamentalement empiriste, instrumentaliste, expérimentaliste et antidogmatique. (Sur les liens entre pragmatisme et ethnométhodologie, voir les indications de A. W. Rawls [in H. Garfinkel 2002, p. 49-50] ; l'ethnométhodologie y est présentée comme la réalisation, en quelque sorte, de la tâche inaccomplie du pragmatisme.)

¹¹ Notamment : K. Dugas, *Le département d'oncopédiatrie de l'Institut Gustave Roussy (IGR) : ethnométhodes des parents pour s'informer sur la maladie de leur enfant*, 2006 ; M. Duverger, *Ethnométhodologie d'une étude sur les soins palliatifs à l'Institut Gustave-Roussy*, 2005 ; A. Festa, *L'Espace de Rencontres et d'Information (ERI) de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif : ethnométhodologie des usages de l'ERI*, 2004 ; J.P. Lè, *La pratique du questionnaire en santé publique : approche ethnométhodologique*, 2004 ; C. Vincent-Genod, *Retour ethnométhodologique sur une enquête sociologique réalisée en milieu hospitalier*, 2002.

¹² Voir la présentation de l'Unité sur http://www.igr.fr/index.php?p_m=igrinter&p_id=1074

ethnométhodologique a résidé dans le primat accordé à la question du « comment ? » sur la question du « pourquoi ? ». La maladie, la santé et la médecine sont des thèmes saturés d'explications sur les motifs où, d'ailleurs, les justifications et les intentions, — les « parce-que » et les « en-vue-de », pour reprendre la distinction forgée par Schutz¹³ — se trouvent confondus dans des notions générales telles que : le « pouvoir médical » ; les « problèmes de communication » (entre spécialistes et « profanes ») ; le « problème de formation » des médecins (à la psychologie, à la relation humaine) ; le « problème de moyens », les restrictions budgétaires et/ou de personnel liées à la « privatisation » rampante, à la « marchandisation », des services de santé... Et le « problème du recrutement dans les essais », imputé aux malades qui refusent de s'engager dans les protocoles d'expérimentation biomédicale qui leurs sont proposés. Ces notions appartiennent à la « problémologie » naturelle du milieu (ou du « village », comme on dirait à Paris 8¹⁴, incluant les médecins, les malades, les administrations, les politiques, les commentateurs, le public, etc.). Prises au premier degré, tenues pour acquises, elles forment de magnifiques écueils à la résolution des problèmes qu'elles protègent ainsi très efficacement de la trivialité. La focalisation sur le « comment » (plutôt que sur le « quoi » ou le « pourquoi ») est ici la question clé. Non pas pour « surnager » dans le bain des clichés, mais pour *remonter*, comme fait un plongeur en exercice, des profondeurs du bassin des allant-de-soi de la tribu. Plongée indispensable, passage obligé de l'activité de terrain pour comprendre *comment* la compréhension des choses est ici accomplie et *comment* elle constitue les aspects « incontournables » des problèmes qu'elle identifie, *comment* elle respécifie les embarras pratiques qu'elle rencontre en problèmes réifiés présentables sinon solutionnables. Plongée à pratiquer muni des instruments et sécurités requis sans lesquels il y a quelque danger que le bocal à clichés se transforme, pour le chercheur après l'acteur, en cul de basse fosse de la créativité pratique et des possibilités de solutions effectives.

Le cas que je développe dans la suite, d'une enquête sur les freins à la participation aux essais cliniques, illustre bien, me semble-t-il, la façon dont la focalisation sur le « comment » permet de contourner les

¹³ A. Schütz [2007, p.73-77] développe une distinction éclairante (et « d'une importance vitale pour l'analyse des interactions humaines ») entre les « *in-order-to-motive* » et les « *because-motive* ».

¹⁴ Le terme de « village », en ce sens, n'appartient pas au vocabulaire de l'ethnologie, ni en français ni en anglais ; il s'est intégrée à l'idiolecte ethno(méthodo)logique de Paris 7 et Paris 8 par Y. Lecerf qui l'a probablement emprunté à la phraséologie de Mc Luhan. Voir Amiel P. [2010p. 71].

impasses problémologiques pour retourner à l'embarras pratique même qui motive la recherche d'information (de connaissance) en vue d'une solution.

Le cas d'une enquête sur l'inclusion des malades dans les protocoles d'expérimentation médicale

L'enquête à laquelle je réfère a fait l'objet d'une publication dans une revue médicale en anglais [Amiel, Moreau, Vincent-Genot, Alberti, Hankard, Ravaut, Gottot., Gaultier, 2007 ;161 :446-450]. Cette publication ne rend compte que de la partie directement utile (pour la conduite des affaires médicales) des résultats de l'investigation : elle montre que le fait de ne pas solliciter les malades pour la participation aux expérimentations médicales est une pratique ordinaire et organisée ; que le déficit de malade dans les essais n'est sans doute pas dû principalement au refus des patients, mais au fait que, pour des raisons diverses, ils n'ont simplement pas été, dans de nombreux cas, sollicités d'y participer. Ce résultat fait partie des petites découvertes inattendues, à contre-courant de l'opinion générale du milieu qui postule que les patients participent peu aux essais expérimentaux parce qu'ils les connaissent mal et qu'ils ne sont pas prêts à servir de « cobayes », sauf si c'est une expérience de la dernière chance, une tentative quand tous les moyens classiques ont échoué. Ce postulat se concrétise notamment par des actions de communication de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris ou du LEEM (le syndicat de l'industrie pharmaceutique¹⁵) à destination des malades pour mieux faire connaître les essais cliniques et inciter à y participer ; par une littérature abondante sur le problème des motifs des malades de consentir à participer à des recherches, et sur le problème du recueil du consentement des sujets, particulièrement en pédiatrie où, en complément du consentement du jeune malade, qui doit être recherché, l'autorisation des parents est nécessaire ; par le financement, par les pouvoirs publics, d'études sur la « *perception de la recherche clinique et les motifs de participation* »¹⁶ (ou de non-participation) personnelle à la recherche clinique, telles que celles visant à « *identifier et quantifier des facteurs explicatifs de participation ou de non-participation* » [Ibid.] et qui servent de cadre à l'étude que j'évoque.

Le projet initial de l'étude avait été conçu et rédigé par une équipe médicale hospitalière incluant un spécialiste de santé

¹⁵ Les entreprises du médicament : <http://www.leem.org>.

¹⁶ Protocole AOM 01-092 accepté au financement du Plan hospitalier de recherche clinique (PHRC) de l'année 2000 (ministère de la santé).

publique ; l'équipe de sciences humaines et sociales fut appelée après-coup, une fois le projet accepté, pour en conduire la réalisation¹⁷.

La mise en problème initiale

L'argument du projet répondait à un embarras pratique bien documenté : la difficulté à achever des essais cliniques (en pédiatrie comme dans d'autres spécialités) dans de bonnes conditions de délai et de puissance statistique faute d'inclure suffisamment rapidement un nombre suffisant de sujets participants. En tant que tel, le problème était connu notamment par l'étude annuelle du LEEM sur « l'attractivité » de la France comme site d'essais de nouveaux médicaments : la comparaison avec les autres pays européens indiquait nettement une moindre performance française sur les paramètres de l'inclusion. Inclure plus et plus vite (dans le respect le plus strict des règles éthiques et juridiques en vigueur) était ainsi le résultat attendu de l'effort financier consenti par les pouvoirs publics, l'étude des motifs de participation/non-participation étant censée apporter des clés pour produire un tel résultat à travers des actions de communication qui pourraient être mieux ciblées.

L'approche par le « *comment* » conduisait, dans un tel cadre, à interroger aussi bien la façon dont le refus des malades (ici des familles) s'exprimait (par quelles procédures ? dans quelles interactions ?) que la façon dont ce refus était connu (par quels documents ou statistiques ?), compris et interprété comme spécification du problème réclamant une étude. Elle permettait de traiter la construction du projet (fondé sur la prémisse du refus des patients) comme une dimension littéralement *constitutive* du « problème » spécifié en « les patients sont le problème », plutôt que comme le problème lui-même.

La première surprise vint de la quasi impossibilité d'identifier les familles ayant refusé de laisser leur enfant participer à un essai : aucune statistique ni registre des refus n'étaient tenus par les médecins chercheurs (les « investigateurs » selon la dénomination juridico-administrative¹⁸) interrogés ; on su par ailleurs que c'était le cas général. Dans une situation de ce genre, la tentation est forte de se concentrer sur les malades accessibles, ceux qui ont accepté, et de

¹⁷ L'équipe que j'avais formée était composée d'étudiants avancés en sociologie et en ethnologie, en cours de formation à Paris 8 dans le DESS d'ethnométhodologie. L'étude débuta avant mon rattachement effectif à l'IGR où l'analyse et la rédaction de l'article en anglais furent achevées.

¹⁸ Voir la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales, modifiée.

tenter de comprendre par l'analyse de leurs motivations le ressort universel de la participation. La configuration ressemblait beaucoup à celle d'une entreprise pour laquelle, dans une vie antérieure de consultant, j'étais intervenu, qui connaissait, par des études détaillées, à peu près tout de ses clients et qui avait du mal, pourtant, à faire face à des transformations de marché, dont le sens paraissait lui échapper : le point était que, en réalité, focalisée sur la fuite apparemment « inexorable » de ses clients, elle ignorait absolument tout de ses *non-clients* ; elle savait pourquoi les clients effectifs achetaient (de moins en moins), mais cela n'apprenait rien sur ce qui n'était précisément pas dans le « *scope* » : qu'est-ce qui pourrait amener l'immense réservoir des non-clients à devenir des clients ? En focalisant ailleurs, le répertoire d'actions possibles s'ouvrait ; il devenait possible de contourner les aspects les plus résistants du « problème de l'inexorable fuite des clients » pour s'attaquer au problème potentiellement mortel de la formation du chiffre d'affaires. Le problème des « freins subjectifs liés aux patients » pouvait relever d'une telle configuration non remarquée et non discutée.

L'investigation sur la « mise en problème » de la situation, sur sa « respécification » par l'équipe médicale de santé publique en problème investigable, s'imposait.

Retourner au problème même

L'enquête fut poursuivie en enquêtant en parallèle auprès de familles ayant accepté (faute de pouvoir identifier des familles ayant refusé) et auprès des investigateurs concernés. Plus nous progressions dans l'enquête auprès des investigateurs, plus le problème du refus des patients paraissait se dissoudre : lorsqu'on leur demandait de préciser, les investigateurs indiquaient qu'ils estimaient le taux de refus dans une fourchette comprise entre 1 et 10 % des patients/familles sollicités et que, dans leur expérience propre, aucun de leurs protocoles n'avait été mis en échec du fait du taux de refus des malades. Ils nous indiquaient que de multiples causes pouvaient affecter le succès de l'inclusion des patients dans les protocoles : une surestimation du nombre de sujets réellement joignables par le centre, des difficultés pratiques non prévues, le manque de temps, mais aussi différentes caractéristiques du protocole qui le rendaient difficile ou impossible à proposer aux malades ou à certains malades. On découvrait que l'inclusion dans les essais pouvait être obérée non pas par des refus, mais par le fait qu'ils pouvaient ne pas être proposés aux malades. De fait, l'enquête enregistrait le récit de différentes procédures rapportées comme évidentes, normales et banales au point de ne pas mériter qu'on les

détaille spontanément, dans lesquelles la sollicitation relevait d'un jugement d'opportunité construit selon des règles de pratique médicale plutôt que d'une procédure scientifique « mécanique » consistant à solliciter tous les malades éligibles systématiquement. Par exemple, lorsque le protocole ne paraissait pas pouvoir déboucher sur un bénéfice médical potentiel intéressant pour le malade, si les contraintes de participation paraissaient élevées à l'investigateur qui n'était pas l'auteur du protocole, il pouvait tout simplement ne pas le proposer du tout. Il pouvait également anticiper un refus qui lui paraissait « probable » ou « logique » de la part de telle famille et ne pas proposer le protocole. Ou anticiper des difficultés que, d'après lui, pourraient rencontrer telle famille à suivre le protocole pour des raisons psychologiques ou sociales. Pour certains, il était plus « facile » de solliciter ses patients que les malades suivis par un autre praticien ; pour d'autres, c'était à l'inverse plus « difficile », cette appréciation venant en justification de ce qu'ils avaient tendance à plus ou moins proposer à leurs propres malades. La non-sollicitation était, en fin de compte, rapportée non pas comme une « non-action », mais, au contraire comme une pratique organisée protectrice des malades par laquelle s'exprimait tout un pan de l'identité professionnelle médicale : un médecin est quelqu'un qui, avant tout, veut et fait le bien du patient singulier qu'il traite. La conciliation entre le rôle du médecin et celui du chercheur en biomédecine était organisée autour de ces arrangements pratiques avec les règles systématiques sur lesquelles reposent théoriquement la conduite de recherches biomédicales au lit des malades. Ces pratiques d'inclusion « raisonnée » ne sont nullement cachées ; elles sont exactement « vues mais non remarquées » (*seen but unnoticed*) tant qu'elles ne font pas visiblement problème. En tout état de cause, la mise en évidence des pratiques organisées de non-sollicitation des patients éligibles ouvrait des possibilités nouvelles d'actions correctives pour améliorer la participation dans les essais — et, particulièrement, la participation de malades qui le réclament¹⁹. Le problème intéressant s'est ainsi déplacé des malades qui refusent aux investigateurs qui ne proposent pas ; la partie de nos résultats sur les familles, qui n'ajoutait rien, ne trouvait

¹⁹ Ce fut le cas, notamment, de Frédéric Secrétan, malade du cancer qui, dans la continuité des malades du VIH-sida, porta vigoureusement la revendication à un accès plus équitable aux essais cliniques ; v. P. Amiel, J.-C. Soria, « Cancer : un «malade en colère» », tribune, *Libération*, 8 juin 2010, p. 18. (La revendication des malades pour un « droit à l'essai », prend à contre-pied les règles d'organisation de la recherche clinique qui visent essentiellement à protéger les malades contre les essais et expérimentations abusifs ; le souvenir des expérimentations nazies est au principe de ces règles.)

plus sa place dans la publication. Des recherches nouvelles — de quantification, notamment — ont été initiées, et on s'achemine (en 2010), dans certains sites d'essais pilotes, vers une comptabilisation continue des refus effectifs et du taux de patients éligibles réellement sollicités. Mais cela est une autre histoire²⁰.

Une « problémologie » réflexive

Re-spécifier, c'est transformer en une autre espèce. Dans le cas du « problème de l'inclusion », la respécification consistait en la transformation d'un embarras en une autre espèce d'objet capable de trouver sa place dans un ensemble de pratiques socialisées et socialisantes que sont : « étudier la question », « trouver une explication », « attaquer le problème », « participer à la discussion », « construire un plan d'action », « prendre des décisions », etc. Le pendant de ce type d'opération du monde commun dans le monde scientifique des sociologues est l'objet de travaux et de programmes de recherche que peuvent partager, comme l'a montré C. Lejeune, des courants sociologiques variés, de la sociologie pragmatique de L. Boltanski à l'ethnométhodologie, en passant par certains moments de la sociologie de Bourdieu²¹. Ici, la respécification consistait en une problématisation non sociologique, mais déjà savante — et peut-être, précisément, trop savante, un peu éloignée du « *shop floor problem* », du « problème des ouvriers », du problème concret de la base. En nous immergeant dans l'atelier, il avait été, du coup, relativement facile de faire émerger le point. D'autant plus que, nous étions entraînés à utiliser la même procédure formelle de transformation de la situation en problème investigable, mais avec l'avantage de le savoir et de nous intéresser, comme ethnométhodologues, à l'opération en tant que telle. La centration sur le « comment ? » (je préciserai ici : le « comment *ethnométhodologique* », celui des façons de faire, des procédures, des méthodes des membres, — en bref, des *ethnométhodes*), restait la consigne qui permettait à la fois de ne pas

²⁰ Je peux renvoyer le lecteur intéressé par ces questions à la synthèse que j'ai proposée dans un volume à paraître sous le titre *Des cobayes et des hommes* [Amiel, 2011].

²¹ Lejeune [2007], dans le droit fil des sociologies qu'il évoque, utilise la notion de respécification comme générique de toutes sortes d'opérations de sens commun ayant leur pendant en sociologie : l'observation, l'interprétation, l'attribution de motivations, etc. — Sur le point de vue proprement ethnométhodologique, voir H. Garfinkel [pp. 10-19 in G. Button (ed), 1991] et synthèse et commentaire clairs et pédagogiques par A. W. Rawl [in Garfinkel, Rawls, 2006, p 1-97].

perdre le point (« nous devons faire retour à l'embarras pratique originel et re-spécifier le problème ») — et de ne pas nous perdre dans les abîmes de la mise en réflexivité.

L'ethnométhodologie se « désintéresse » (Garfinkel) des situations étudiées par les sociologues : ce sont les *opérations* mises en œuvre par les sociologues (l'ethnométhodologue de stricte observance ajoutera ici : « profanes et savants »²²) qui l'intéressent, la grande fabrique de l'objectivité des faits sociaux à laquelle la sociologie contribue dans la continuité des pratiques ordinaires du monde commun. C'est là qu'est le réel pour Garfinkel²³. Rien n'interdit pourtant d'utiliser la boîte à outils ethnométhodologique à d'autres fins. Par exemple pour re-fabriquer de « bons » problèmes dans le champ de l'information-communication en santé (ou sur d'autres sujets), c'est-à-dire qui puisent autant que possible à la source de la réalité des embarras de « l'atelier », du « *shop floor* »²⁴. L'intervention du sociologue en situation de recherche de solutions à des embarras pratiques est la configuration courante de l'exercice extra-académique des sciences sociales. On ne dira jamais à quel point cet exercice, parce qu'il est sans doute celui qui est le plus directement porteur de conséquences, est avide de méthode (et combien il capable d'alimenter les méthodes en retour). Sur ce terrain, celui de la « problémologie réflexive » qu'appelle ce type d'exercice des sciences sociales, l'ethnométhodologie a, sans nul doute, des vues et des outils à faire valoir.

²² En référence à la célèbre première phrase de la préface, p. 1 des « Studies » : « In doing sociology, lay and professional, every reference to the "real world", even where the reference is to physical or biological events, is a reference to the organized activities of every day life » (soulignement ajouté) [H. Garfinkel, 1967].

²³ Voir Rawls [in Garfinkel, 2006, p. 1-64]

²⁴ Sur la problématique du « shop floor problem » : Garfinkel, « *The central claim of ethnomethodology* », *op. cit.*, p. 108-112.

BIBLIOGRAPHIE

- AMIEL Philippe, MOREAU Delphine, VINCENT-GENOT Claire, ALBERTI Corinne, HANKARD Régis, RAVAUD Philippe, GOTTOT Serge, GAULTIER Claude [2007], « Non-Invitation of Eligible Individuals to Participate in Pediatric Studies : a Qualitative Study », *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 161 :446-450.
- AMIEL Philippe, [2011], *Des cobayes et des hommes*, Paris, Belles Lettres.
- AMIEL Philippe, [2010], *Ethnométhodologie appliquée : éléments de sociologie praxéologique*, Paris, Presses du Lema, 3e édition augmentée, en ligne : <http://www.ethnomethodologie.net/>
- DUPRET Baudoin, *Droit et sciences sociales*, Paris, Armand Colin, 2006.
- GARFINKEL H. Garfinkel, [1967], *Studies in ethnomethodology*, Englewood Cliffs, Prentice Hall.
- GARFINKEL Harold, [1991], « Respecification : evidence for locally produced, naturally accountable phenomena of order, logic, reason, meaning, method, etc. in and as of the essential haecceity of immortal ordinary society (I) : an announcement of studies », in G. BUTTON (ed), *Ethnomethodology and the Human Sciences*, New York, Cambridge University Press, pp. 10-19.
- GARFINKEL Harold, WARFIELD RAWL Anne (ed), [2002], *Ethnomethodology's Program. Working Out Durkheim's Aphorism*, Lanham, Rowman & Littlefield.
- GARFINKEL Harold, WARFIELD RAWL Anne (ed), [2006], *Seeing sociologically. The routine grounds of social action*, Boulder, Paradigm, 2006.
- SCHÜTZ Alfred. [2007], *Essai sur le monde ordinaire*, trad T. Blin, Paris, Le Félin.
- BRUNET Michel, [1708], *Poésies pastorales, avec un Traité sur la nature de l'églogue, et une digression sur les anciens et les modernes*, Paris.
- MÉNORET Marie, [2007], *Les temps du cancer* (nouvelle édition), Latresne, Le Bord de l'eau.
- BELOT Aurélien et al., [2008], « Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005 », *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008. Jun ;56(3) : 159-75. <http://www.invs.sante.fr/>
- STRAUSS Anselm et GLASER Barney, [2010], *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
- CICOUREL Aaron, [2002], *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Paris, Seuil.

- FRANKEL Richard. M., [1984], « From sentence to sequence : Understanding the medical encounter through micro-interactional analysis », *Discourse Processes* ; 7 : 135-170.
- LEJEUNE Christophe, [2007], « La respécification. Les fondements empiriques de la méthode sociologique », *Sociologies* [Association internationale des sociologues de langue française – AISLF] ; en ligne : <http://sociologies.revues.org/index942.html>
- TEN HAVE Paul, [1989], « The consultation as a genre », in Torode B. (ed.) *Text and Talk as Social Practice*, Dordrecht/Providence, Foris, p. 115-135.
- WEST Candace, [1984], *Routine Complications : Trouble with Talk between Doctors and Patients*, Bloomington, Indiana University Press.