

Séminaire de recherche

“Mener une recherche dans le champ de la santé : enjeux éthiques et modalités pratiques”

UMR7069 LinCS

Présentation générale du séminaire

La loi RGPD, parue en 2018, est venue renforcer la responsabilisation des organismes de recherche vis-à-vis des données de santé, et ce faisant a considérablement alourdi et restreint la manière dont la recherche SHS dans le champ de la santé peut désormais se faire. Les logiques et modalités de la recherche socio-anthropologique ne sont pourtant pas toujours compatibles ou simples à articuler avec les nouvelles lois en santé (récolte et usage de données sociographiques, accès au terrain et aux personnes vulnérables, etc.), ce qui se répercute dans la manière de construire les enquêtes et les terrains de recherche.

Ces enjeux éthiques et méthodologiques viennent questionner et parfois entraver le travail des chercheur.euse.s en sciences sociales, à la fois en amont de leur recherche (préparation des protocoles de recherche, accès au terrain, etc.), et ce jusqu’à sa finalisation (traitement et restitution des données, publications des résultats, etc.).

Comment naviguer alors dans cet environnement et ces réglementations lorsqu’on démarre une recherche impliquant l’accès à des données de santé ? Ce séminaire vise à faire entrer en dialogue des jeunes chercheur.euse.s rencontrant des questionnements méthodologiques et éthiques avec des intervenant.e.s spécialistes de ces questions et enjeux, afin de produire un certain nombre de ressources et outils de réflexions partagés.



Programme des séances

Séance 1 : **“Le comité d’éthique de la recherche”**

Organisation : Eva Laiacona & Valentine Gourinat. *10 janvier 2025.*

Séance 2 : **“L’accès aux archives médicales et aux dossiers médicaux”**

Organisation : Elsie Mégret & Valentine Gourinat. *27 février 2025.*

Séance 3 : **“La collaboration avec le monde soignant et ses acteur.rice.s directs et indirects”**

Organisation : Lydie Bichet & Valentine Gourinat. *17 avril 2025.*

Séance 4 : **“L’anonymisation des données et le respect de la confidentialité en enquête”**

Organisation : Clara Boutet & Valentine Gourinat. *18 juin 2025. Informations ci-dessous.*

Organisation : Lydie Bichet, Clara Boutet, Valentine Gourinat, Eva Laiacona, Elsie Mégret - UMR7069 LinCS, Université de Strasbourg

Séance 4 : “L’anonymisation des données et le respect de la confidentialité en enquête”

Organisation : Clara Boutet & Valentine Gourinat

Date : jeudi **18 juin 2025** de **14h à 16h**

Lieu : Salle de la vitrine, MISHA, Université de Strasbourg

Séance accessible en ligne : <https://bbb.unistra.fr/b/gou-ypg-hbx-0tu>

Intervenant.e.s : **Emmanuelle Zolesio** (LESCORES / Université Clermont-Auvergne) / **Ugo Garoscio Volto** (DPO de l’Université de Strasbourg)

Présentation de la séance

Les recherches qualitatives en santé, en particulier lorsqu’elles prennent pour objet des expériences vécues, des trajectoires de soin ou des situations de vulnérabilité, impliquent la production de données à caractère sensible. Cette sensibilité peut relever du contenu même des discours recueillis (informations intimes, médicales, etc., qui amènent à une certaine forme de confidentialité), mais aussi des contextes dans lesquels les données sont produites. Dans le cadre de données récoltées dans des milieux où la population est restreinte et dans lesquels l’interconnaissance est forte (maladies rares, professions médicales spécifiques, etc.), les possibilités d’identification des participant·es à l’enquête peuvent se faire plus aisément au moment de la restitution des résultats dans le cadre de productions scientifiques. À plus forte raison dans des disciplines telles que la sociologie, où la description des caractéristiques de profil est nécessaire pour l’analyse, les techniques d’anonymisation peuvent alors se faire plus contraignantes (Béliard et Eideiman, 2008).

Mais dans un contexte où les impératifs de transparence scientifique, d’accessibilité des données (*open access*), et de conformité au RGPD coexistent avec des exigences éthiques fortes (respect de la confidentialité, anonymisation, obtention d’un consentement libre et éclairé), les chercheur·es se trouvent parfois dans une position souvent ambivalente. Il s’agit pour elles et eux de composer entre, d’une part, une volonté de partage des savoirs et de précision/rigueur dans la formulation des retranscriptions et observations et, d’autre part, la nécessité de protéger les personnes impliquées, en tenant compte des risques croissants de ré-identification, accentués par le développement des technologies numériques (Robin, 2021) et la multiplication des bases de données en ligne (Tanghe et Gibert, 2017).

Comment faire alors pour protéger sans invisibiliser (Heintz, 2023), pour anonymiser sans appauvrir ? Ces exigences impliquent des stratégies de la part des chercheur·es. Les pratiques d’anonymisation ne peuvent dès lors être considérées comme de simples opérations techniques ou administratives (Zolesio, 2011). Elles s’inscrivent dans un travail réflexif sur les rapports de

pouvoir, les conditions d'énonciation et les effets possibles de la diffusion des données. Ce travail, qui engage également la place du chercheur ou de la chercheuse dans l'enquête, implique de penser les tensions entre invisibilisation des personnes et maintien de l'intelligibilité des contextes. Car si les enquêté·es doivent pouvoir ne pas être reconnaissables afin d'être protégé·es, que faire des éléments de leur récit qui donnent sens à leur expérience mais permettent, parfois, leur identification ? Que faire, au contraire, lorsque les enquêté·es insistent pour être nommé·es, refusant l'anonymisation ou la pseudonymisation ?

Contenu de la séance

Dans ce contexte et cette perspective, l'anonymisation devient un enjeu méthodologique et éthique central, mobilisant des stratégies diverses selon les terrains, les disciplines et les populations et publics concernés. Il s'agira au cours de cette séance de revenir sur le cadre légal, les enjeux, possibilités et exigences en termes de protection des données personnelles dans le cadre de recherches qualitatives. Nous interrogerons notamment les possibles contraintes, limitations mais aussi stratégies possibles, à partir des spécificités des démarches qualitatives en santé, en mettant en lumière les arbitrages qu'elles impliquent, les tensions qu'elles génèrent, et les dispositifs concrets qu'elles nécessitent pour articuler rigueur scientifique, contraintes réglementaires et engagement éthique.

Pour ce faire, nous reviendrons dans un premier temps sur le contexte normatif et les pratiques recommandées dans le cadre des données de santé et de la recherche en SHS, au cours de l'intervention d'**Ugo Garoscio Volto**, DPO de l'Université de Strasbourg, qui nous éclairera sur les aspects techniques et législatifs en vigueur.

Nous aborderons dans un second temps une réflexion autour des contextes délicats de récolte et d'anonymisation des données, ainsi que les stratégies existantes pour y faire face. Notre seconde intervenante, **Emmanuelle Zolesio**, reviendra sur ses propres confrontations à ces problématiques au cours de terrains de recherche passés autour de la violence sexiste dans le milieu fermé de la chirurgie, ainsi que dans le cadre de la publication d'une bande dessinée grand public qui y a fait suite. Les enjeux spécifiques de protection des enquêté·e·s (au-delà de leurs seules données personnelles) y seront notamment évoqués.

Bibliographie

Béliard, A. et Eideliman, J.-S. (2008). 6 : Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. Dans A. Bensa et D. Fassin Les politiques de l'enquête (p. 123-141). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.fassi.2008.01.0123>.

Heintz, M. (2023). Protéger ou invisibiliser ses interlocuteurs : peut-on ouvrir les données ethnographiques ? *Terrains & travaux*, 43(2), 233-255. <https://doi.org/10.3917/tt.043.0233>.

Robin, A. (2021). Chapitre 3. Open data et santé: quelles modalités pour la diffusion et l'exploitation des données de santé?. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 32(2), 33-44.

Tanghe, H. et Gibert, P.-O. (2017). L'enjeu de l'anonymisation à l'heure du big data. *Revue française des affaires sociales*, 79-93. <https://doi.org/10.3917/rfas.174.0079>.

Zolesio. E. (2011). Anonymiser les enquêtés. *¿ Interrogations ? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, 12, pp.174-183. [⟨halshs-00739600⟩](https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00739600)