

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. *Informations ci-dessous.*

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

Organisation : Elsie Mégret & Valentine Gourinat. *Informations à venir.*

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

Organisation : Lydie Bichet & Valentine Gourinat. *Informations à venir.*

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

Organisation : Clara Boutet & Valentine Gourinat. *Informations à venir.*

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

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

Organisation : Eva Laiacona & Valentine Gourinat

Date : vendredi **10 janvier** 2025 de **14h à 16h**

Lieu : Salle Asie, Misha, Université de Strasbourg (places limitées).

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

Intervenant.e.s : **Éric Flavier** (LISEC, Unistra) / **Marie Durand** (LinCS, Unistra)

Présentation de la séance

Depuis quelques années, la recherche en sciences sociales, tout particulièrement lorsqu’elle concerne le champ du soin ou de la santé, impliquant des personnes vulnérables, est de plus en plus soumise aux exigences éthiques et protocolaires des sciences biomédicales. Ces changements normatifs ont généré de nombreux débats au sein de la communauté des SHS, notamment autour de la faisabilité et de la pertinence de ces protocoles (Desclaux 2008).

En effet, nombreux sont les chercheurs et chercheuses en SHS qui constatent la complexité, et parfois les limites, de l’apposition de telles démarches et exigences sur nos manières de faire de la recherche, et face à nos réalités de terrain. De façon complémentaire, Benjamin Derbez, qui a mené une enquête ethnographique dans un comité d’éthique de la recherche (CER) en santé, évoque une certaine “difficulté à inscrire la démarche ethnographique dans le format de la recherche protocolisée” pour les évaluateurs des comités d’éthique de la recherche et rapporte les difficultés que pose la souplesse de la méthode ethnographique aux évaluateurs :

“Si les chercheurs familiers de la démarche ethnographique peuvent comprendre le souci de leur collègue de ne pas fermer la porte a priori à la possibilité de mener des entretiens avec des malades dont il ne sait encore rien, les rapporteurs interprètent cette dimension de la méthodologie comme l’expression d’une incertitude méthodologique inacceptable. Ils expriment la crainte de valider un « protocole » qui ne sera pas suivi par le chercheur sur le terrain. Pour eux, cela jette un doute sur l’objet de la recherche” (Derbez, 2023)

La recherche en SHS se doit pourtant d’être flexible dans ses protocoles, car elle ne travaille pas avec des sujets, mais avec des acteurs agissants, qu’elle doit pouvoir mettre à l’aise, dont elle doit gagner la confiance, et dont elle doit respecter les spécificités individuelles, qui ne se découvrent et se dévoilent que dans la rencontre et le dialogue, souvent par tâtonnements. Le cadre biomédical et le

cadre socio-anthropologique semblent ainsi diverger sur bien des points, et l'incompatibilité structurelle entre leurs méthodes semble ainsi être un obstacle conséquent lors de la mise en place et la réalisation de récoltes de données, tout particulièrement en milieu de soins.

Cela mène un certain nombre de jeunes chercheur.e.s à se trouver parfois désemparé.e.s lors de la constitution ou la formalisation d'une recherche. En effet, les problématiques attenantes à la constitution d'un formulaire de soumission au CER local de ne fait pas partie des programmes de formation initiale (des modules sont généralement proposés en éthique de la recherche ou en déontologie mais il ne semble pas exister de formation concrète à propos des protocoles de soumission de nos recherches aux comités d'éthique). Pourtant, cette étape, désormais obligatoire, ne peut être éludée et doit être pensée au plus tôt par les jeunes chercheur.e.s en SHS souhaitant démarrer une recherche, car elle est l'étape indispensable pour avoir accès au terrain d'enquête, ou plus tard, dans la publication de ses résultats. Tout retard ou tout report dans cette étape (que ce soit au travers des temporalités longues des traitements des dossiers, ou en cas de refus initial), peut ainsi lourdement entraver, voire tout simplement compromettre une recherche bien souvent très strictement limitée dans le temps.

Contenu de la séance

Ce séminaire de recherche vise donc à questionner cette problématique très spécifique mais néanmoins inévitable du comité d'éthique de la recherche. Il cherche à mettre en dialogue des jeunes chercheur.e.s et des expert.e.s de la question, afin de lever le voile sur certains questionnements, clarifier certains doutes, mais aussi apporter des outils de pensées aux un.e.s et aux autres autour de la thématique abordée. L'objectif est donc double :

- d'une part, offrir des éclairages et plus encore des outils aux jeunes chercheur.e.s face à leurs questionnements et problématiques concrètes, liées à la soumission de leur projet de recherche au CER de leur institution. Comment constituer un dossier cohérent, alors que les épistémologies en présence sont, si ce n'est contradictoires, tout du moins très hétérogènes les unes des autres ? Comment en anticiper les délais sans prendre le risque d'entraver le déroulement de la recherche ? Sur quels points particuliers porter son attention, afin de respecter les réglementations en vigueur, tout en ne fermant pas complètement la possibilité de récolter des données ethnographiques dans des conditions réalistes ? Etc.
- d'autre part, de mener une réflexion plus large autour des difficultés fondamentales observées dans la collaboration entre le champ biomédical et le champ socio-anthropologique dans le cadre des terrains d'enquêtes et de leur protocolisation attendue auprès des CER. Il s'agira alors de se donner l'occasion de réfléchir concrètement aux accrochages existants entre les

protocoles éthiques reposant pour la plupart sur un modèle de recherche biomédicale et la réalité des terrains en SHS, et de tenter de déterminer la manière dont ces clivages peuvent être dépassés. Comment faire dialoguer et comprendre mutuellement ces deux mondes, leur langage propre, leurs méthodes propres et leurs exigences propres ? Les questions de temporalités (calendriers des processus d'évaluation vs calendrier de la recherche, etc.) et de flexibilité (difficulté à construire un protocole clair et adapté avant d'avoir rencontré le terrain et ses réalités spécifiques, etc.) seront entre autres abordées.

Pour discuter ces questions, nous aurons le plaisir d'écouter Éric Flavier, professeur en sciences de l'éducation au LISEC et président du CER de l'Unistra, ainsi que Marie Durand, maîtresse de conférences en anthropologie sociale et membre du CER de l'Unistra. À partir de leur regard interne, ils évoqueront ensemble les modalités de fonctionnement du CER, et les enjeux de la constitution d'un dossier de candidature dans le cadre d'une recherche en SHS. Ce séminaire se veut participatif, aussi un large temps d'échange sera prévu durant la séance, afin de permettre aux participant.e.s (et tout particulièrement les jeunes chercheur.e.s) d'évoquer leurs propres questionnements et retours d'expérience.

Bibliographie

Derbez B. (2023), "La vertu des sciences sociales à l'épreuve des comités d'éthique de la recherche en santé", *Cahiers Droit, Sciences et technologies*, n°16, p. 43-61.

Desclaux A. et Sarradon-Eck A. (2009), « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *Ethnographique.org*, n° 17 – en ligne.

Desclaux A. (2008), « Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? », *Ethnographiques.org*, n° 17 – en ligne.

Fassin D. (2008), « L'éthique, au-delà de la règle », *Sociétés contemporaines*, 71, p. 117-135.

Fassin D. (2008), « Extension du domaine de l'éthique », *Mouvements*, 3-4, n° 55-56, p. 124-127.