

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. Informations ci-dessous.*

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 3 : “La collaboration avec le monde soignant et ses acteur.rice.s direct.e.s et indirect.e.s”

Organisation : Lydie Bichet & Valentine Gourinat

Date : jeudi **17 avril** 2025 de **14h à 16h**

Lieu : Séance exceptionnellement intégralement en ligne.

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

Intervenant.e.s : **Boris Hauray** (IRIS, EHESS / Inserm) / **Olivia Gross** (LEPS, Sorbonne Paris Nord)

Présentation de la séance

« En anthropologie de la santé, la relation triangulaire est assez courante [...] puisque le chercheur se retrouve bien souvent “entre” les professionnels du soin (et souvent les institutions auxquelles ils appartiennent) d’une part, et les malades et leur entourage (quelquefois aussi les associations dans lesquelles ils militent) d’autre part » (Sakoyan 2008, p. 4).

L’ethnographie multi-située et la triangulation multiple permettent de saisir en profondeur les phénomènes étudiés (Bourbonnais 2015) en variant autant que possible les points de vue : ceux des professionnel.les de la santé, des usager.e.s, et des acteur.rice.s direct.e.s et indirect.e.s intervenant dans ou autour du monde soignant, dans le cadre de la recherche dans le champ de la santé. Cette modalité de recherche (plus encore dans le cadre de recherches explicitement collaboratives) oblige à questionner sans cesse sa position et sa relation aux enquêté.es, dans leur diversité. Elle engendre ce faisant une posture particulière et parfois délicate pour les chercheur.e.s en SHS, les amenant inévitablement à composer avec les réalités du terrain et ses enjeux relationnels, entre attentes et espoirs, revendications, malentendus voire confrontations de la part des divers.e.s participant.e.s (allant des commanditaires, partenaires jusqu’aux enquêté.e.s). Elle met également en présence et parfois en confrontation des enjeux, temporalités, épistémologies et langages propres, plus ou moins hermétiques. Ce faisant, cette cartographie complexe et plurielle impose aux chercheur.e.s la nécessité « de passer du temps à une élaboration en commun et à des va-et-vient entre différents types de savoirs » (Kivits et al., 2013, p. 585). Plus encore que d’être au cœur de ce carrefour

épistémologique, les chercheur.e.s en SHS peuvent y avoir un rôle actif et déterminant à jouer, afin de permettre à la collaboration de se faire et à la recherche de pouvoir s'opérer :

« Les chercheurs positionnés aux points d'interface sont amenés à entrer en dialogue avec une multitude d'acteurs différents, ils doivent “comprendre et raisonner dans une pluralité de grammaires”, ce qui les met en situation de “traducteur”, “à l'interface entre les mondes intime, médical, social et politique” » (*ibid*, p. 585 - citant Chabrol et al, 2012).

Cette troisième séance du séminaire souhaite explorer la dimension parfois délicate des chercheur.e.s en SHS sur le terrain de la santé et du soin, et en particulier dans le cas de recherches collaboratives. La séance vise à déceler les particularités et les problématiques spécifiques qui peuvent émerger lorsque les chercheurs et chercheuses en SHS collaborent avec les acteur.rice.s du soin : professionnel.le.s de santé, usager.e.s, associations... Quelles postures et pratiques adopter pour circuler entre ces divers mondes sans en devenir l'intermédiaire ? Quel engagement ou quelle distanciation mettre en œuvre par rapport à son objet de recherche (Fassin 1999, Chabrol et al. 2012) ? Comment saisir les périmètres de l'ethnographie, le but de la présence sur le terrain, et les modalités de collaborations attendues ? Le risque d'une instrumentalisation ou d'éventuelles appropriations problématiques dans le cadre des recherches qualitatives en santé étant également existant et à prendre en compte (Kivits et al. 2016), il se doit d'être questionné. Cela concerne l'ensemble des acteur.rice.s en présence, dont la protection et le droit de regard se sont solidifiés au cours des dernières années, notamment avec le renforcement des exigences et des contrôles éthiques (Laurens, Neyrat 2010).

Contenu de la séance

Les enjeux de recherche participative (Anadón, 2007), nous intéresseront tout particulièrement, au regard des solutions et résolutions que ces dernières peuvent faire émerger face aux enjeux et risques évoqués ci-avant. En effet dans ce type de modalités de recherche, « au-delà d'une simple consultation ou recueil de données, fussent-ils qualitatifs et approfondis, il s'agit de mobiliser l'ensemble des parties prenantes et leur diversité d'expertises, tout au long du processus de questionnement, d'enquête et d'analyse » (Bertrand et Petiau, 2023, p. 7). La collaboration avec les acteur.rices du champ du soin, ainsi que leur implication sont alors renforcées tout au long du processus de la recherche, permettant de faire émerger des dynamiques de savoir et de pouvoir bien mieux partagées. Mais que cela implique-t-il pour les chercheur.e.s et leur collaborateur.rice.s? Nous nous demanderons notamment au cours de cette séance comment éviter les écueils et les obstacles persistants ou sous-jacents qui peuvent ponctuer la mise en place de ces démarches, tout

particulièrement en termes de relations et de collaborations entre acteur.rices dont les milieux, les disciplines, les postures ou les attentes diffèrent parfois drastiquement.

Le chercheur ou la chercheuse, sur ses terrains, observe la vie de des acteur.rice.s et y participe, dans « un mouvement de va-et-vient ininterrompu entre la proximité et la distance, entre le même et l'autre » (Laplantine 2015, p. 41). La première présentation interrogera la gestion de cette distance par rapport aux acteur.rices étudié.es. A partir d'une recherche sur la place de l'hypnose thérapeutique dans l'espace de la santé (projet Hyp-Hope, ANR), **Boris Hauray** propose une réflexion sur les effets d'un projet mêlant recherche scientifique et formation à l'hypnose ; celui-ci s'appuyant sur des « ethnographies éactives » et la participation de plusieurs membres de l'équipe à des formations à l'hypnose, en tant qu'apprenant parmi d'autres professionnels de santé.

La recherche collaborative et les démarches participatives posent également la question des attentes des usager.es de soin, et de la responsabilité des chercheur.euses vis-a-vis des enquêté.es, mais aussi des déséquilibres, voire des « exploitations épistémiques » (Berenstain, 2016) pouvant exister entre ces différent.e.s acteur.rices au cours de la recherche. Dans le cadre de la seconde intervention, **Olivia Gross** proposera une réflexion autour de la fabrique des injustices épistémiques (Godrie et Gross, 2024) par les processus de recherche, et mettra en lumière les principes de justice cognitive au sein des démarches participatives. Y seront évoquées les modalités et conditions nécessaires pour que les démarches participatives, notamment en santé, puissent réellement réduire les injustices épistémiques. Plus largement, cette présentation abordera la question de la responsabilité épistémique des chercheurs vis-à-vis des enquêtés et vis-à-vis de la société dans son ensemble.

Bibliographie

Anadón, M. (. (2007). *La recherche participative, multiples regards*. Québec: PUQ.

Berenstain, N. (2016). Epistemic Exploitation. *Journal of Philosophy*, 22, 569-590.

Bertrand, K. et Petiau, A. (2023) . Les défis de la recherche participative : au-delà des bonnes intentions. *Santé Publique*, vol. 35(HS2), 7-11.

Bourbonnais, A. (2015). « L'ethnographie pour la recherche infirmière, une méthode judicieuse pour mieux comprendre les comportements humains dans leur contexte », *Recherche en soins infirmiers*, 1(1), 23-34.

Chabrol, F., Hunsmann, M., Kehr, J. (2012). « Réaliser un doctorat en sciences sociales de la santé : financements, pratiques de recherche et enjeux de professionnalisation », *Socio-logos* [online], n ° 7 .

Fassin, D. (1999). « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique », in Becker C., Dozon J.-P., Obbo C., Toure M. (dir.), *Vivre et penser le Sida en Afrique*, Paris, Kartala, p. 42-66.

Godrie B., Gross, O. (2024) « Injustices épistémiques en santé : une introduction », *Éducation et socialisation* [En ligne], 71.

Kivits, J., Balard, F., Fournier, C. et Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*.

Kivits, J., Fournier, C., Mino, J. C., Frattini, M. O., Winance, M., Lefève, C., & Robelet, M. (2013). Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales: apports d'un séminaire de recherche. *Santé publique*, 25(5), 579-586.

Laplantine, F. (2015). *La description ethnographique*. Paris, Armand Colin.

Laurens, S., Neyrat, F. (dir.). (2010). *Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*, Bellecombe-en-Bauges, Ed. du Croquant.

Sakoyan, J. (2009). « L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires ». *ethnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008.

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

Organisation : Elsie Mégret & Valentine Gourinat

Date : jeudi **27 février 2025 de 14h à 16h**

Lieu : Salle de visioconférence, Collège Doctoral Européen, Université de Strasbourg (places limitées).

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

Intervenant.e.s : **Agathe Meridjen-Manoukian** (ISP, Nanterre) et **Laurène Assailly** (SAGE, Unistra)

Présentation de la séance

En sciences humaines et sociales, les données de santé tirées des dossiers personnels (Béliard & Biland, 2008) et médicaux (Guillemain, 2017) constituent des sources documentaires précieuses pour analyser les frontières d'une catégorie médicale, les logiques d'assignation dans les parcours de soin ou encore les dimensions sociales des diagnostics. Toutefois, pour des raisons aussi bien légales que organisationnelles, l'accès à ces données de santé n'est pas toujours aisé et requiert bien souvent de la part des chercheur-es une certaine agilité dans l'identification des acteurs et institutions clés d'archivage, mais aussi dans les manières de négocier auprès d'eux l'accès aux données. La consultation de dossiers médicaux requiert dans certains cas l'engagement de procédures de demande d'accès par dérogation qui, si elles s'avèrent fructueuses, ouvrent ensuite à des démarches de demande de communication, puis d'accès aux salles de lecture, et enfin à des pratiques de recopiage et de réorganisation des dossiers consultés (Farge, 1989; Israël, 2012). Le travail archivistique et les enquêtes documentaires sont ainsi inévitablement liés à une temporalité longue adossée au rythme de fonctionnement des institutions d'archivage et de gestion des données publiques ou personnelles. À l'hôpital, l'ouverture des DIM (département d'informations médicales) a engagé la production de nouvelles données médicales autour desquelles s'articule un grand nombre d'acteurs différents du champ de santé (Assailly & Thomas, 2024).

Contenu de la séance

Cette séance vise ainsi à améliorer notre compréhension des diverses pratiques et politiques d'archivage au niveau national et local et à transmettre des connaissances sur le fonctionnement des procédés administratifs, légaux ou juridiques de gestion des données, et ceci, aussi bien concernant la conservation d'archives médicales par les administrations territoriales que concernant la production et la gestion hospitalière des actuelles des archives courantes de santé. La séance mettra en dialogue deux jeunes chercheuses expertes des outils et procédés de production de données de santé et d'archivage publics.

- À partir du cas particulier des archives départementales de Val de Marne, il s'agira dans un premier temps de retracer la chaîne de traitement et l'accès aux archives depuis la création du document à l'hôpital jusqu'à l'archivage définitif aux archives départementales chargées du contrôle scientifique et technique de l'État sur les administrations et donc sur les hôpitaux.
- À partir de la présentation de l'architecture administrative et numérique régissant les données de santé du CHU de Strasbourg et dans un réseau de 6 hôpitaux de la région, il s'agira dans un second temps d'échanger des informations pratiques sur les outils et procédures d'accès aux données ainsi que sur les façons dont les médecins administrent ces accès et leur protection. Ce point sera l'occasion pour nous de réfléchir aux effets de la numérisation des archives et de leur gestion sur les données de santé et leur divers accès.

Bibliographie

Assailly, L., & Thomas, F. (2024). Stratégies médicales de mise en (in)visibilité des médecins DIM. *Revue des sciences sociales*, 72, p.24-33.

Béliard, A., & Biland, É. (2008). Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. *Genèses*, 70(1), p.106-119.

Farge, A. (1989). *Le goût de l'archive*. Éditions du Seuil.

Guillemain, H. (2017). Le retour aux sources. Points de vue sur l'histoire sociale de la psychiatrie et de la maladie mentale. *L'Évolution Psychiatrique*, 82(3), p.527-535.

Israël, L. (2012). 8- L'usage des archives en sociologie. Dans Paugam, S. (dir.), *L'enquête sociologique* (p. 167-185). Presses Universitaires de France.

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 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.

A. Desclaux, (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.