

Quand les démarches éthiques en sociologie de la santé renforcent la division du travail de recherche



GOPxie
Le Genre de l'oncophylaxie

Depuis une dizaine d'années en France, il est de plus en plus attendu des chercheur·ses en sciences humaines et sociales (SHS) travaillant sur les questions de santé que leur projet de recherche soit approuvé par un·e délégué·e à la protection des données (DPD/DPO) et un Comité d'éthique de la recherche (CER), dispositif qui a progressivement émergé au sein d'institutions académiques comme les universités ou les établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST) (Derbez, 2023). Alignée sur les normes internationales des IRB (*Institutional Review Boards* soit des comités de protection des personnes) et des CER (Céfaï et Costey, 2009), la validation des démarches éthiques et de protection des données est devenu un passage obligé pour accéder au terrain de recherche et valoriser ses résultats dans des revues internationales. Cependant, cette démarche peut se transformer en véritable parcours du combattant, tout particulièrement pour les « jeunes chercheur·ses ».

Juliette FROGER-LEFEBVRE

Sociologue de la santé

Post-doctorante

SiRIC Curamus – CNRS

juliette.froger-lefebvre@cnr.fr

Marie MATHIEU

Sociologue du genre et de la santé

Post-doctorante

SiRIC InsiTu-Cermes3, Inserm

marie.mathieu@cnr.fr

Si cette nouvelle étape s'institutionnalise pour les recherches en sociologie de la santé, on peut se demander pourquoi elle ne concerne que ce domaine des SHS – alors même que d'autres objets nécessitent de la part des chercheur·ses de manipuler des données dites sensibles – et quels en sont les effets concrets sur nos pratiques et nos travaux.

Cette communication rend compte des difficultés rencontrées par des jeunes chercheuses et leur travail concret d'adaptation à des logiques parfois contradictoires avec les méthodologies des sciences sociales – notamment l'ethnographie inductive – mais aussi avec leurs conditions matérielles de travail. À partir de l'observation participante des démarches liées à la soumission de 6 dossiers répartis sur 5 comités éthiques différents et 4 services en charge de la protection des données pour accéder à des terrains hospitaliers, nous montrons comment ces contraintes souvent désajustées aux temporalités et aux méthodes de formalisation des questionnements de recherche en SHS (Beaud et Weber, 2010), tendent à renforcer la division sociale du travail entre précaires et titulaires des institutions de recherche.

Dans un premier temps, nous discutons des injonctions contradictoires au sein desquelles sont placées les jeunes chercheur·ses au moment d'ouvrir leur terrain. Si la question des temporalités se pose pour l'ensemble des chercheur·ses, elle constitue un réel obstacle à la mise en œuvre de recherche pour celles·ceux ayant des contrats de recherche à durée déterminée, les comités éthiques étant particulièrement sollicités. Mais l'absence de formalisation concrète « des règles de déontologie et d'éthique pour la sociologie » (Vassy et Keller, 2008, p.141) engendre de fortes disparités entre les différents comités éthiques et les DPD attachés aux diverses institutions (Desclaux et Sarradon-Eck, 2008). Les formats demandés, les degrés de précision (Derbez, 2023) généralement inégaux, bien souvent inadaptés aux recherches en SHS, obligent les chercheur·ses à élaborer des stratégies de contournement, tout en faisant mine d'adopter « les signes les plus voyants et souvent les plus naïfs de la légitimité scientifique » (Bourdieu, Chamboredon et Passeron, 2005, p.97).

Puis, nous montrons que la démultiplication des démarches éthiques renforce en pratique la division du travail, ces tâches peu prestigieuses et invisibilisées étant bien souvent déléguées aux petites mains de la recherche, « gratte-papiers » responsables du « bon cours » des projets de recherche (Denis et Pontille, 2012). Car la validation du comité éthique n'agit pas comme un sésame pour accéder aux terrains hospitaliers. Les chercheur·ses se doivent parfois de passer par d'autres évaluations et obtenir des accords des services juridiques des établissements de soin pour pouvoir mener des ethnographies et des entretiens, et ce tout particulièrement auprès des patient·es. Calqués sur les modèles élaborés pour les sciences dites dures, les dossiers ainsi formatés laissent peu de place à toute forme de réflexivité et participent au découpage administratif des opérations de la recherche en sociologie, peu compatibles avec les principes-mêmes de sa démarche scientifique.



Enfin, nous mettons en lumière la manière dont ces démarches administratives et juridiques contribuent à renforcer la mise sous tutelle des chercheur·ses en sociologie et de leur recherche à l'intérêt discrétionnaire de certains médecins, et cela, malgré l'approbation préalable des comités éthiques des établissements auxquels les sociologues sont affiliés. Les recherches en SHS dans les établissements de santé sont en effet aujourd'hui soumises à l'autorité médicale par l'application de conventions de recherche qui attribuent la propriété des données aux établissements hospitaliers. Les DPD/DPO doivent attester de la conformité des projets de recherche avec le règlement général sur la protection des données (RGPD).

RÉFÉRENCES

- Beaud Stéphane et Weber Florence. 2010. *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte.
- Bourdieu Pierre, Chamboredon Jean-Claude et Passeron Jean-Claude. 2005 (1968). *Le métier de sociologue*, Berlin, Mouton de Gruyter.
- Céfaï, Daniel et Costey, Patrick. 2009. « Codifier l'engagement ethnographique ? Remarques sur le consentement éclairé, les codes d'éthique et les comités d'éthique », *La Vie des idées*, en ligne <https://laviedesidees.fr/Codifier-l-engagement.html>
- Denis, Jérôme, et David Pontille. 2012. « Travailleurs de l'écrit, matières de l'information », *Revue d'anthropologie des connaissances*, (61)1 :1-20.
- Derbez, Benjamin. 2023. « La vertu des sciences sociales à l'épreuve des comités d'éthique de la recherche en santé ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies* (16):43-61.
- Desclaux, Alice, et Aline Sarradon-Eck. 2008. « Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé: conflits, pratiques, valeur heuristique ». *Ethnographiques.org*. (17) :1-9.
- Fassin, Didier. 2008. « L'éthique, au-delà de la règle », *Sociétés contemporaines*, (71) :117-135.
- Vassy, Carine, et Richard Keller. 2008. « Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment ? » *Mouvements* 55-56 (3-4):128-41.