

Retour d'expérience sur les enquêtes socio-comportementales

Marie Jauffret-Roustide
Chargée de recherche Inserm, sociologue.

Quelles difficultés ?

- **Complexité des textes et des procédures** : difficile de comprendre clairement ce qui doit être fait pour chaque projet en termes de respect des droits des personnes et de sécurisation des données. Que doit-on faire par exemple pour les projets utilisant des méthodologies qualitatives ?
- **Difficultés du repérage des instances** : CCTIRS, CEEI, CNIL, CPP, ...,
- **Manque de lisibilité des décisions** : grande variabilité selon les dossiers et les interlocuteurs, parfois lié à de l'arbitraire, interprétation différente des textes, mais également à un manque de dialogue entre les acteurs.
- **Engorgement des circuits → Décalage entre impératifs de santé publique et contraintes juridiques** (temps d'attente des avis trop long) : dilemme du chercheur (attendre la décision, laisser l'état des populations les plus vulnérables se dégrader et ne pas pouvoir orienter les décisions de santé publique versus ne pas respecter les règles juridiques, ce qui est contraire à l'éthique des chercheurs).
- Le métier du chercheur n'est pas d'être un expert juridique.

Quelles pistes ?

- Des **progrès** dans le cadre de la loi de modernisation santé, MAIS :
- Des **normes simplifiées** mais également des **guidelines méthodologiques**. Savoir ce que nous devons faire dans un **langage compréhensible et applicable concrètement**.
- Une **co-régulation dans l'écriture des nouvelles normes** : nécessité d'un dialogue permanent et régulier entre les chercheurs et les juristes pour des textes basés sur un langage partagé, adaptés aux **contraintes de la recherche**, aux **évolutions des terrains** et respectant les **droits des individus** qui participent aux recherches et les circuits **de sécurisation des données**.
- Des **relais humains**, jouant un rôle de passeur entre chercheurs et juristes des instances réglementaires. Besoin d'**infrastructures** centralisant les besoins, conseil et assistance juridique et technique aux chercheurs, guichet unique.
- **Hâter et simplifier les procédures et responsabiliser les acteurs** : nous avons tous conscience du fait que les données que nous collectons sont sensibles, mais on ne peut pas bloquer la recherche.