

FORMATION

CONFÉRENCES-ATELIERS | 2019-2020

Publications et données (en) SHS sous l'angle de l'éthique et du droit

18 oct 2019 | 9h30-12h30

Éthique et traitement de données web

Camille Alloing (IAE Poitiers), Mariannig Le Béhec (Univ. Lyon 1)

17 janv 2020 | 14h-17h

Réseaux sociaux numériques de la recherche : entre visibilité et pratiques éthiques

Aline Bouchard (Urfist Paris), Mariannig Le Behec (Univ. Lyon 1)

4 mai 2020 | 14h-17h > *reporté (date à préciser)*

Enquêtes enregistrées sur le terrain : collecter, archiver et diffuser des données avec le droit et l'éthique comme alliés

Véronique Ginouvès (CNRS, MMSH)

9 juill 2020 | 14h30-17h > *en visioconférence*

L'éthique des données de la recherche en sciences humaines et sociales

Bernard Jacquemin et Joachim Schöpfel (Univ. Lille, GERiCO)

■ **Lieu** : MSH Lyon St-Étienne 14 av. Berthelot, Lyon 7^e
(salle Elise Rivet, Ennat Léger) ou en visioconférence

■ **Infos et inscription** : [www.msh-lse.fr/evenements/
publications-donnees-en-shs-sous-angle-ethique-droit](http://www.msh-lse.fr/evenements/publications-donnees-en-shs-sous-angle-ethique-droit)

L'ÉTHIQUE DES DONNÉES DE LA RECHERCHE EN SHS

9 juillet 2020

Cycle de formations co-organisées par la
MSH Lyon Saint Etienne et l'Urfist de Lyon
2019/2020

Éthique des données de la recherche en SHS

Joachim Schöpfel – Bernard Jacquemin
GERiICO – Université de Lille

Urfist de Lyon – 9 juillet 2020

Introduction

- Éthique des données de la recherche
 - Éthique des données
 - Éthique des pratiques de recherche
- Données de recherche
 - Éléments d'information collectés/créés/traités tout au long de la recherche pour la fonder ou l'appuyer
 - Métadonnées : éléments d'information descriptifs des éléments collectés
- Contexte général et institutionnel
 - *Open science* : p.ex. CoSo
 - *Open data* et *Open research data*
 - Rédaction de « bonnes pratiques », p.ex. FAIR
 - *Findable*
 - *Accessible*
 - *Interoperable*
 - *Reusable*
 - Objectif déclaré : traitement par les machines des données, traitement massif (*Big Data*, IA...)

Introduction

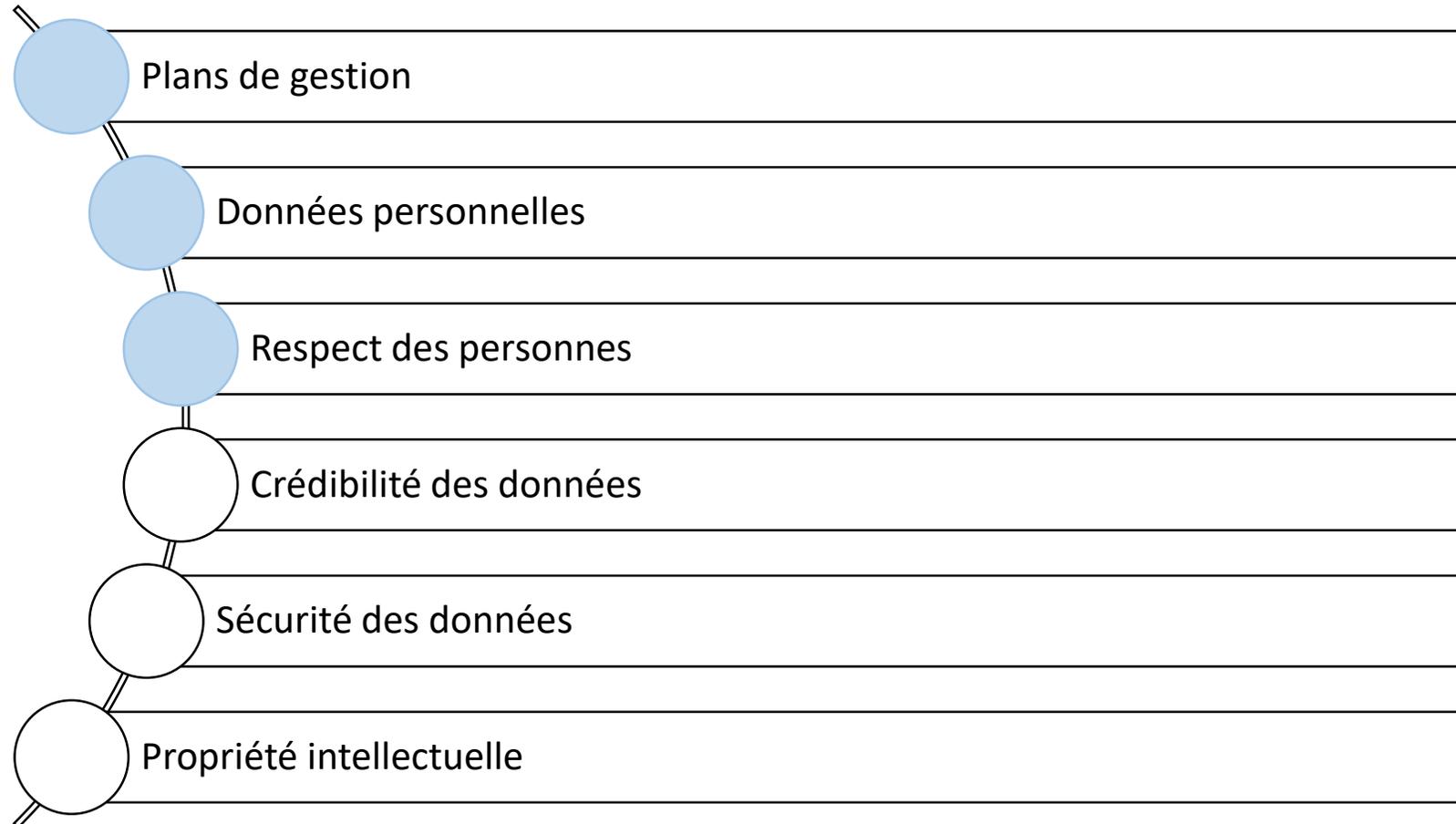
- Des positionnements éthiques parfois divergents
 - Questions éthiques à prendre en compte, même quand contraires aux principes FAIR (Comets CNRS, 2016) : vie privée, droit d'auteur, l'obligation du secret ou de la sécurité...
 - Les chercheurs voient certains principes éthiques comme un frein juridique à l'ouverture
- Il y a des valeurs éthiques dans les pratiques de recherche en dehors des principes FAIR
 - Certaines évidentes :
 - Légalité des données ouvertes et de l'ouverture
 - Droits des personnes (côté chercheur, côté participant)
 - Confidentialité ; Sécurité
 - D'autres plus indirects :
 - analyse des possibilités et implications de l'ouverture
 - intégrité et la qualité des données, la transparence du processus, la solidarité, la réciprocité et l'engagement d'excellence vis-à-vis de la société
 - équité et le respect des personnes

→ éthique pas seulement liée à la gestion des données mais intervient dès la collecte des données en amont et concerne l'ensemble du cycle de vie des données

Objectifs

- Synthèse des questionnements éthiques actuels, y compris en dehors et au-delà de
 - l'institutionnel et le décisionnaire politique
 - la gestion de données
 - la technique des plates-formes de conservation
- Synthèse centrée sur les disciplines des SHS
 - travaux menés dans des laboratoires et établissements orientés SHS
 - séminaire doctoral annuel éponyme dispensé depuis 2015

Éthique des données: 6 facettes



L'éthique dans le DMP

- DMP progressivement obligatoire (H2020, ANR...) : une bonne gestion
- 1^e trame européenne
 - Pas de section « Éthique »
 - Empêchement de partage/diffusion à justifier
- Trames de Descartes et Diderot : identification des données à caractère personnel
- H2020 FAIR DMP : éthique évoquée dans plusieurs sections
 - Accessibilité : justifier le non-partage, la non-ouverture
 - Réutilisation : licences EUDAT d'archivage
 - Sécurité : mesures de protection sans description des données à protéger
 - Section [Éthique](#) : problèmes éthiques ou juridiques impactant le partage (consentement éclairé absent...) « éthique contre l'éthique »

L'éthique dans le DMP

- H2020 FAIR DMP : éthique évoquée dans plusieurs sections
 - Section Éthique **facultative** : lien aux comités d'éthique et à l'*ethics review* : positionnement détaillé sur
 - protection des droits de l'homme et des êtres humains
 - protection des animaux
 - protection des données et de la vie privée
 - protection de l'environnement
 - protection de l'utilisation malveillante des résultats de la recherche
 - conformité avec les lois internationales, européennes et nationales
- Coexistence de plusieurs trames éthiques : voir [Opidor](#)
- Mise en œuvre sur différentes plateformes : [DMP Opidor](#), [DMP Online](#), [DMPTools...](#)
- Sur [Doranum](#) (formation sur les données de recherche), les aspects légaux et éthiques sont mis en avant

Éthique et données personnelles

- Toute information permettant d'identifier des personnes
- Cristallisation des enjeux du *Big Data* (notamment milieu biomédical)
- Délicate rencontre entre *Data Science* et la réglementation !
- J.-G. Ganascia (CE CNRS) : typologiser l'information pour éviter les conflits éthiques
- Positionnement général : ouverture des données, **sauf si...**
 - l'ouverture est légitime par défaut (avec restrictions de droits)
 -  la collecte doit être légitimée également

Éthique et données personnelles

- Commission européenne : fermeture des données en cas de conflit
 - avec le secret industriel
 - avec la sécurité nationale
 - avec des intérêts commerciaux légitimes
 - avec les droits d'un tiers à la propriété intellectuelle
 - **avec les données personnelles** (*privacy*, seule raison éthique)
- France : *Loi pour une République numérique*
 - conformité *Informatique et liberté*
 - autorisation du partage et de la publication par les ayants droit
 - réglementation sur les données de la santé
 - réglementation des autres pays concernés
 - autorisation de réutilisation des données par les ayants droit
- RGPD ? Quelle protection pour quels résultats ? À suivre...

Respects des personnes, conflits d'intérêt

- Collecte, utilisation, conservation de données : à justifier
- Légitimation éthique des données elles-mêmes
 - participation à une recherche : libre, selon la volonté personnelle, et avec information à la clef
 - selon les domaines : instance éthique pour l'approbation du protocole
 - Impératif légal pour toute démarche impliquant des humains
 - Prégnance de la bioéthique et du secteur biomédical (voir p.ex. [projet de loi au Sénat](#))
 - signature d'un consentement éclairé non contraignant pour le sujet
 - Le sujet peut retirer son consentement à tout moment

Respects des personnes, conflits d'intérêt

- Comités d'éthique pour légitimer
 - les hypothèses de recherche
 - la validité du protocole (actions au regard des hypothèses)
 - les objectifs de la collecte (au regard des hypothèses et du protocole)
 - l'équité du processus : pas de partie lésée au bénéfice des autres
- Approbation et consentement : légitimation contextuelle
- Réutilisation des données : sortie du cadrage éthique initial
 - pas de consentement qui pourrait être retiré
 - pas de légitimation de la recherche par rapport aux données utilisées
 - pas de contrôle d'un conflit d'intérêt chercheur-sujet
- Tendance à «réglementariser» l'éthique liée aux personnes
 - P.ex. les outils Sciences Po : <https://sciencespo.libguides.com/donnees-de-la-recherche/reglementation-ethique>