

LE PÔLE OBSERVATION, DONNÉES & MÉTHODES
VOUS PROPOSE

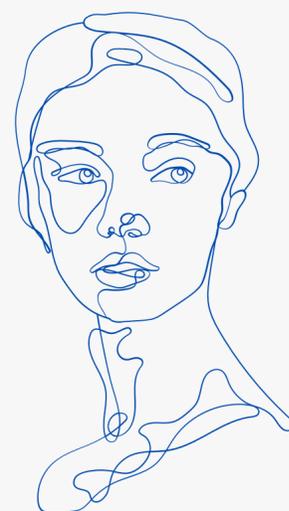
UN RETOUR D'EXPÉRIENCE SCIENCE OUVERTE

#1

La mise en œuvre
de la démarche
RGPD*

*Règlement Général sur la Protection des Données

Une expérience vécue par
Florence Ménez, anthropologue



LA DÉMARCHE RGPD

QUEL EST LE PROJET DE RECHERCHE CONCERNÉ PAR CETTE DÉMARCHE?



Le projet SaRiMed pour les "Enjeux SANitaires des SARGasses pour les RIVERains et MEDIation MEDicale"

Financement

Recherche-action soutenue par la Fondation de France, dans le cadre des projets Vivre et travailler en milieu littoral.

Objectif

Le projet vise à contribuer à l'approfondissement des connaissances sur les conséquences sociales et sanitaires dues aux échouements de sargasses sur les littoraux caribéens.

Mots clefs

Sargasses ; Risques littoraux ; Santé humaine ; Perception des risques ; Antilles ; Maladies environnementales.

Méthodes

Recherche ethnographique, analyse des parcours préventifs et curatifs des riverains impactés, productions art et science.

Quelles données à caractère personnel ?

Des données sensibles en lien avec la santé et la vie des riverains face aux sargasses et qui portent sur leur famille, leur santé, leur vie sociale, leur évolution professionnelle, leur perception des risques et leurs usages du littoral.

Coordinatrice

Florence Ménez, anthropologue, UMR AMURE

Pour en savoir plus
<https://www.umr-amure.fr/projets-scientifiques/sarimed/>

L'HISTOIRE

Pour Florence, le projet SaRiMed a été la première opportunité de mettre en œuvre la démarche RGPD.

C'est dans les 2 premiers mois de la mise en place du projet et à l'occasion d'échanges avec des collègues de l'unité que la question du cadre juridique des données s'est posée. L'enjeu était bien de réussir à faire passer les messages des riverains sans les nommer, faisant écho au principe de la science ouverte : « *aussi ouvert que possible, aussi fermé que nécessaire* ».

Florence a pu bénéficier des retours d'expérience de collègues à la fois pour identifier les différents corpus cohabitant dans son projet et leur cadre juridique associé : les témoignages en nom propre, les entretiens pseudonymisés, les supports photos et vidéos.

Sur les conseils de ses collègues et les recommandations du guide de recherche réalisé par l'InSHS, elle s'est tournée vers le Service de Protection des Données (SPD) du CNRS comme interlocuteur privilégié pour cette démarche. Les échanges avec ce service ont porté entre autres sur les différents corpus de données, les questionnements juridiques 'art et science' et les méthodes de pseudonymisation pour sécuriser les données à caractère personnel. In fine, 2 types d'autorisation ont été établis par le délégué à la protection des données (DPD) du CNRS : une pour les entretiens réalisés et pseudonymisés par Florence et une autre pour le travail réalisé par la chorégraphe incluant le droit à l'image.

La version finale du formulaire d'inscription a pu être déposée au registre de l'unité 2 mois après les premiers échanges, notamment du fait des questionnements juridiques autour de la production 'art et science'.

Florence a mis à profit cette période pour préparer ses futurs travaux de terrain (premières observations, documents, réseaux...). Elle a notamment produit une mention d'information ainsi qu'un formulaire de consentement à destination des enquêtés sur les conseils du DPD.

L'un des corpus portant sur des données d'observation contextuelles à l'hôpital ou auprès de médecins généralistes lors de consultations, Florence s'est rapprochée du comité d'éthique de l'hôpital du CHU Martinique. Elle a soumis une demande d'autorisation pour assister aux entretiens médicaux à l'IRB (Institutional Review Board) du CHUM, qui a émis un avis favorable.

VERBATIM

« Le problème principal pour correspondre au RGPD c'est qu'il y avait cet objectif de diffuser la parole des riverains [...] et d'interpeller par ces paroles [...], sur le danger que représente, pour certains riverains, la présence des sargasses. »

« Or, comment fait-on pour visibiliser le problème si en amont il faut désincarner cette parole ? »

« Il fallait trouver un moyen pour se conformer au RGPD, et pour ne pas biaiser en même temps la parole des riverains. »

« J'ai trouvé que c'était une démarche extrêmement intéressante, car toutes ces questions-là, [...], notamment la diffusion, [...], on se les posait en amont au lieu de les construire au fur et à mesure de la recherche, [...] même si la démarche était longue et fastidieuse [...]. »

À RETENIR!

- L'intérêt de se poser en amont du projet la question du cadre juridique des données traitées en décrivant leur cycle de vie (stockage, conservation, diffusion...) pour anticiper les démarches à mettre en œuvre ; plusieurs corpus de données au régime juridique distinct peuvent être identifiés, nécessitant ou non la mise en œuvre d'une démarche RGPD ;
- L'importance de pouvoir bénéficier du retour d'expérience des collègues de l'unité, sur les questionnements à se poser à priori et l'explicitation de la démarche ;
- La nécessité d'anticiper pour prendre en compte les délais de mise en œuvre de la démarche dans le planning des travaux de recherche ;
- L'intérêt de s'appuyer sur le service de protection des données du CNRS pour tous les aspects juridiques mais aussi les mesures de sécurisation des données ;
- Le RGPD est une réglementation à respecter mais ce n'est pas la seule. En particulier, dans le domaine de la santé, le code de la santé publique s'applique.

LA DÉMARCHE RGPD



LA SÉCURISATION DU TRAITEMENT ET LA DIFFUSION

Au final, ce seront environ 130 entretiens qui seront réalisés pour moitié en Martinique et pour moitié en Guadeloupe (Marie-Galante).

Les mesures mises en œuvre pour sécuriser les données :

- **Entretiens audio et retranscriptions** : données stockées sur un serveur sécurisé (Huma-Num) ; accès restreint à l'équipe SaRiMed sur demande de consultation ; données effacées du dictaphone après le transfert sur serveur ;
- **Fichiers audio « pseudonymisés »*** : il s'agit d'utiliser un codage alphanumérique empirique basé sur plusieurs critères pour nommer le fichier audio (exemple : lieu entretien*initiales enquêteurs...). Les coordonnées des enquêtés sont conservées dans un endroit différent des enregistrements audio, hors de l'ordinateur, à savoir sur un cahier de notes dans le but de limiter les risques de croisement d'informations ;
- **Ordinateur sécurisé avec mot de passe.**



*à savoir

On ne peut jamais « anonymiser » un enregistrement audio dans la mesure où il y a toujours la possibilité de reconnaître la personne enquêtée par sa voix (à moins de la modifier). On ne peut jamais non plus complètement « anonymiser » un verbatim, d'où l'utilisation recommandée par la DPD du CNRS du terme « pseudonymiser ».



« Dans ma relation d'enquête, j'écris à chacune des personnes dont j'ai choisi un extrait d'entretien pour lui demander si elle est d'accord qu'on utilise cet extrait d'entretien et je lui demande aussi sous quel prénom elle aimerait figurer, dans un contexte où un prénom peut aider à comprendre la restitution des entretiens. »

« C'est quelque chose que je veux nourrir dans cette relation d'enquête, et aussi parce que je veux revenir sur le terrain et qu'il y ait une confiance qui soit renouvelée. »

« Il faut qu'il y ait cette co-construction du savoir sur cette réalité vécue par les riverains. »

En accord avec ce qui est précisé dans la mention d'information destinée aux enquêtés, seuls des résultats analysés et des extraits de l'entretien sont diffusés. Les noms et les coordonnées des enquêtés ne sont jamais communiqués.

En outre, Florence prend le temps de retourner vers chaque enquêté afin de leur soumettre pour validation les livrables avant diffusion. C'est à la fois l'occasion de leur faire un retour sur l'utilisation qui est faite de leurs données, d'obtenir leur validation avant diffusion et de conserver le lien et la confiance avec les enquêtés.

Pour Florence, cela fait partie de sa démarche de co-construction du savoir.



LA DÉMARCHE RGPD

LE RETOUR D'EXPÉRIENCE DE FLORENCE



QUELS ONT ÉTÉ LES IMPACTS DE LA DÉMARCHE RGPD SUR VOS RELATIONS AVEC LES ENQUÊTÉS ?

« C'est une procédure qui est extrêmement rassurante [...] de placer cette parole dans un cadre sécurisé [...] alors que je pensais, avant [...], que cela pouvait être un frein justement.

Ça nourrit aussi la relation d'enquête, cette démarche. C'est expliquer la démarche de la recherche, c'est légitimer le sérieux d'une recherche, et c'est aussi donner une importance considérable à la parole de la personne que tu as en face de toi.

Cet effet de la notice d'information et du formulaire de consentement a été positif dans tous les milieux sociaux. A chaque fois, les interlocutrices et interlocuteurs m'ont dit avoir signé avec plaisir, ou au moins en toute confiance.

Cette attention à l'approbation de l'autre, elle était capitale pour la confiance que l'autre peut avoir. »

SI C'ÉTAIT À REFAIRE, QUE CHANGERIEZ-VOUS ?

« J'aurais bien aimé trouver les informations dès le départ. Heureusement, une collègue de l'unité m'en a parlé, et m'a dirigé vers une autre collègue, experte, qui a été disponible pour m'en parler, qui m'a envoyé le guide SHS [...] parce que sinon je nageais complètement dans un océan de questions et de doutes. »

AVEZ-VOUS DÉCOUVERT UN NOUVEL OUTIL QUE VOUS SOUHAITERIEZ CONSEILLER ?

« J'ai découvert Huma-Num, j'ai découvert Nakala. J'ai eu une formation d'une heure, [...], assez générale sur Sharedocs et Nakala. [...] Là j'enregistre les photographies de terrain sur Nakala mais je ne sais pas encore ce que ça va donner. [...] J'apprends au fur et à mesure. »



AVEZ-VOUS UNE BONNE PRATIQUE À PARTAGER OU UN CONSEIL À DONNER ?

« A vrai dire tout ce cheminement collaboratif, de recherche d'informations, de discuter avec [...], c'était très constructif. [...] Est-ce qu'on peut utiliser une pratique plus collaborative ?

J'ai eu l'impression que ça renforçait mon éthique de la recherche.

Cette éthique de la recherche elle est parfaitement comprise, intégrée, [...], par les interlocuteurs, [...], et elle est même requise. Et cette partie juridique leur permet de voir que l'éthique va être respectée. »

