

Partager ses données en sciences sociales : pertinence, enjeux et questionnements



Tamara Giles-Vernick
Groupe Anthropologie médicale et environnement
U5 Anthropologie et Ecologie de l'Emergence des Maladies
(à partir de Janvier 2020)
Institut Pasteur
RAEE Journées scientifiques, Montpellier, 18 Septembre 2019

Quel partage de données de sciences sociales *pendant et après* la recherche en phase de crise?

Wellcome Trust, 2018



- Analyses de cas d'études pendant et après des épidémies (au delà des généralisations)
- **Projet coordonnée avec S. Abramowitz**
 - Contributions de Jim Webb, Jennifer Tappan, Elanah Uretsky, Jorge Varanda-Ferreira, Katherine Mason, Molly Beyer, Claire Collin
 - Ebola (Afrique de l'ouest, 2014-16) et la Fièvre Jaune (Angola et République Démocratique du Congo, 2016)
- Nos méthodes
 - Revue de littérature
 - Entretiens 50/133 (Ebola 100/Institut Pasteur Riposte Biomédical)

Conceptualiser les données...

- **Propriété intellectuelle**

"Ces données appartiennent à X. Pour les partager, il faut un Data Sharing Agreement."

- Autres conceptualisations

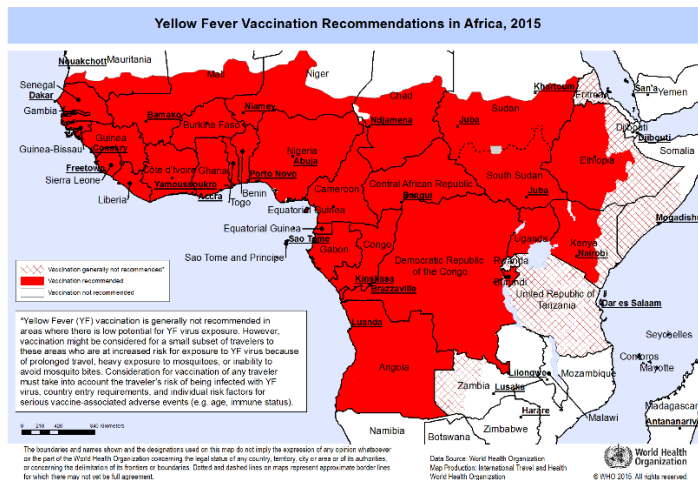
- **Travail:** *"Ces données sont mon travail, et donc je devrais réaliser une bénéfice pour les partager."*
- **Paroles:** *"Il faut que vous preniez ces données et les diffuser. D'autres personnes devraient savoir ce qui se passe ici."*
- **"Bien inaliénable"** (Weiner 1992): Un bien qu'il faut faire circuler pour accumuler du pouvoir. En même temps, un grand risque que le bien sera perdu, détruit, volé, ou mal utilisé. Utilisation des moyens sociaux pour négocier les rapports de confiance

Ebola, 2014-16: un tournant décisif pour le partage de données?



- Données de mobilisation sociale (MoHs + UNICEF)
 - = Données et analyses anthropologiques; CAPs; Focus groups; engagement communautaire
 - Partage informel
 - Premier partage de données et d'analyses anthropologiques pendant une riposte (RAEE, UNMEER)
- **Difficultés**
 - Pendant la crise:
 - Pas de consensus concernant les méthodes ou les considérations éthiques de partage (confidentialité des informateurs, mais aussi des chercheurs africains)
 - Les droits d'auteur
 - Après
 - Manque de financement pour standardiser, stocker et partager des données (ex. Ebola 100/Institut Pasteur projet)

Quels changements après Ebola? Fièvre jaune, Angola et RDC, 2016



- 7334 cas suspects, 393 décès (plus grande depuis 1971)
- Angola (4347 cas suspects, 884 cas confirmés, 377 décès)
 - 16/18 provinces
 - 139/166 municipalités (84%)
- Transmission aux 3 autres pays; menace à Kinshasa
- Réponse: Vaccination, contrôle de vecteurs
- **~30 millions personnes vaccinées au cours de 2016**

Fièvre jaune, Angola (2016)

Partage de données: "business as usual"



“Another thing that would be very helpful is to have more information...from people on the ground... Really understanding the particular sites that people go to, why do they go to at these intervals, what are their family structures within the country.” (YFV-04)

Données de mobilisation sociale

- ❖ Campagnes de mobilisation sociale massives (vaccination)
- ❖ Documentation non-existante; pas de partage
- ❖ →2 études CAP (1 très critiquée)
- ❖ Peu de publications

Pourquoi pas de partage ?

Deux réflexions + notre analyse



“Sharing...global analyses, these are the concerns of academics. For the response to the epidemic itself, countries have no real interest in hiding their data. But if it's to publish, that's something different.” (YFV-39)

Quand on a une super puissance et un faible (laboratoire), je ne sais pas -- une équipe très faible, on ne peut pas parler de sharing. Ça c'est un abus de langage. Qu'on ne partage rien, ou ils donnent et que les autres exploitent. Ou ils gardent et que rien ne se fait. Mais sharing, ça veut dire que chacun a une capacité à faire quelque chose.... C'est difficile pour moi d'entendre ce mot "sharing". Ce n'est pas un sharing c'est de "je donne" ou je garde. (YFV-05)

- ❖ Contrôle important exercé par le MINSA (Angola):
 - ❖ Souveraineté politique, revendications morales sur les données et sur le travail des employés
 - ❖ “Confiance” : pas une condition, mais une production historique et politique (Cuba, Afrique du Sud)
- ❖ Absence de procédures bien définies pour le partage OU des procédures trop rigides
- ❖ Peur des conséquences économiques
- ❖ Capacité

Challenges pour le partage de données de sciences sociales après la crise

- + et – de partage
 - ++Partage et publications: Leçons à apprendre après une crise (pas uniquement “une préoccupation des académiques”)
 - -- **Mais plusieurs problèmes:**
 - inégalités de reconnaissance pour chercheurs de LMIC
 - Obstacles techniques: les capacités de stockage et le partage de données non-existantes
 - Décalage en sciences sociales vis-à-vis sciences biomédicales (GitHub, Virological.org)
 - Un modèle: histoires orales et bibliothèques?
 - Défis pour les chercheurs en sciences sociales
 - Phase post-épidémie: non-existence ou disparition des obligations morales pour le partage
 - Pas de consensus sur les interprétations secondaires des données qualitatives
 - Problèmes de confidentialité
 - “Datafication” des expériences humaines? (Ruckenstein & Schüll, 2017)

Sonar-Global: collaborer pour développer des directives pour le partage de données de sciences sociales

- ❖ **Un consortium de 11 partenaires** (3 ans, 2019-2021)
 - 9 pays
 - Universités, organismes sous les MoH, institutions de recherche biomédicales et santé
- ❖ Creation d'un réseau global de chercheurs en sciences sociales pour la preparation et la riposte aux menaces infectieuses (**épidémies et résistance antimicrobienne**)
- ❖ Etablir des **hubs central et regionaux pour réunir des chercheurs en sciences sociales** qui se focalisent sur les menaces infectieuses
- ❖ Rendre concret ce réseau grâce au développement et au partage d'outils, de données et de savoirs par le Plateforme de SoNAR-Global
- ❖ **Travailler en collaboration** étroite avec GloPID-R, JPIAMR et *d'autres réseaux en tant que RAEE*

Que pourrions-nous faire?



Journées d'étude: développer des directives pour le partage de données qualitatives en phase de crise sanitaire

- **Mandat**
 - Quelle responsabilité pour partager nos données ? Avec qui? Quand? Quelles conditions?
- **Processus**
 - Quelle utilisation des données qualitatives pendant et après des épidémies?
 - Collecte, agrégation, standardisation, stockage de données
- **Ethique de partage**
 - Quels sont les enjeux éthiques liées au partage de données qualitatives pendant les crises sanitaires?
 - Réglementations nationales et internationales ?
 - Différences avec des données biomédicales ou cliniques?

Remerciements

- Wellcome Trust
- Sharon Abramowitz, Jim Webb, Jennifer Tappan, Elanah Uretsky, Jorge Varanda-Ferreira, Katherine Mason, Molly Beyer, Claire Collin
- Nos informateurs



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grand agreement No 825671

www.sonar-global.eu

 [@sonarglobaleu](https://twitter.com/sonarglobaleu)

