

Comment peuvent FAIR les anthropologues ?

Ethique de la recherche et partage des données.

Anne Lavanchy

CRED (SSE) et HES-SO



La SSE et les réflexions sur l'éthique scientifique

- Depuis 2008: GRED (dès 2022: Commission): LRH
- Une charte éthique pour les ethnologues? Projet de prise de position de la SSE (2010)
- PERRIN, Julie, BÜHLER, Nolwenn, BERTHOD, Marc-Antoine, *et al.* Searching for ethics: legal requirements and empirical issues for anthropology. *TSANTSA–Journal of the Swiss Anthropological Association*, 2018, vol. 23, p. 138-153. (publié en français et en allemand en 2020)
- Data Management Framework for Anthropological Research. Discussion Paper of the Swiss Anthropological Association (SAA - 2019)
- Open Science and Data Management in Anthropological Research. Position Paper of the Swiss Anthropological Association (SAA – 2021, in extenso + Executive summary)

Rappel: scandales scientifiques



Le Code de Nuremberg - 1947

Le *Code de Nuremberg* identifie le consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherche mettant en jeu des sujets humains.

1. Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience.

L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, quine peut les transmettre à nulle autre sans être poursuivie.

Procès des médecins à Nuremberg

<https://vulgariz.com/homme-societe/bioethique/le-code-de-nuremberg-1947/>

Rappel: scandales scientifiques

Cobayes humains: les excuses de Clinton. De 1932 à 1972, 400 Noirs ont été privés de soins pour des études sur la syphilis.

Par [Fabrice Rousselot](#) — 19 mai 1997 à 02:29

The Tuskegee experiment



The New York Times
*Syphilis Victims in U.S. Study
Went Untreated for 40 Years*
By JEAN HELLER
The Associated Press

WASHINGTON, July 25—For 40 years the United States Public Health Service has conducted a study in which human beings with syphilis, who were induced to serve as guinea pigs, have gone without medical treatment for the disease and a few have died of its late effects, even though an effective therapy was eventually discovered.

The study was conducted to determine from autopsies what the disease does to the human body.

Officials of the health service who initiated the experiment have long since retired. Current officials, who say they have serious doubts about the morality of the study, also say that it is too late to treat the syphilis in any surviving participants.

Doctors in the service say they are now rendering whatever other medical services they can give to the survivors while the study of the disease's effects continues.

Dr. Merlin K. DuVal, Assistant Secretary of Health, Education and Welfare for Health and Scientific Affairs, expressed shock on learning of the study. He said that he was making an immediate investigation.

The experiment, called the Tuskegee Study, began in 1932 with about 600 black men,

Rappel: scandales scientifiques

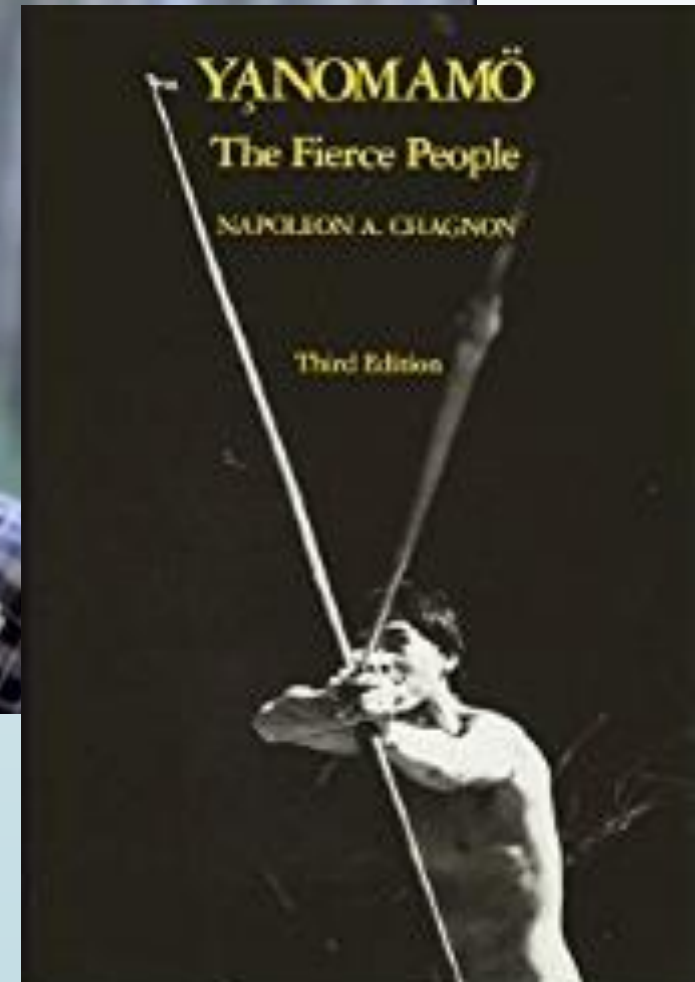


Exposition au jardin d'acclimatation de Vincennes, 1895 Coll. BHVP-Grob/Kharbine-Ta



Secret of the tribes

https://www.youtube.com/watch?v=cnBxNDb_w7Q





Le paradigme de l'open science – apports de la SSE

- ▶ «As closed as necessary and as open as possible»
- ▶ «Ouvrir» → quoi, pour qui, pourquoi...?
 - ▶ Du côté des chercheurs
 - ▶ Transparence face aux collègues / tournant réflexif
 - ▶ Protection des participantes
 - ▶ Diffusion de nos travaux
 - ▶ Du côté des institutions
 - ▶ Open science comme paradigme international
 - ▶ Tournant digital
 - ▶ Obligations légales / juridicisation des relations



Le paradigme de l'open science – apports de la SSE

- Confusion entre «open» et «FAIR»
- Or: Application malaisée des principes FAIR aux réalités de la recherche qualitative
 - opportunité de repenser et clarifier les pratiques (restitutions, protection, collaboration)
 - préoccupation au vu du fait que les régulations et requis légaux sont basés sur des paradigmes de recherche des sciences naturelles et des méthodes quantitatives avec de potentiels effets inappropriés et contreproductifs pour la recherche en anthropologie
 - Les dangers de la formalisation (hiérarchiser les savoirs, les méthodes...)



Do no harm – principe éthique (as closed as necessary)

- ▶ Ce que nous produisons: pas des brevets ou autre mais du savoir sur les manières de vivre de tous les groupes humains, leurs interactions entre elles et avec leur environnement social, construit, institutionnel, non-humain etc.
- ▶ Do no harm – pour iellexs, les collègues et les institutions qui financent nos recherches
- ▶ Exemples de risques: alerter involontairement des autorités sur des pratiques, réseaux ou personnes qualifiées d'illégales → variété et réalités qui ne peuvent être envisagées toutes a priori, elles surgissent en cours de recherche, demandant un jugement / une appréciation contextuelle et informée par le temps-long



Do no harm – principe éthique (as closed as necessary)

- ▶ Caractéristiques des méthodes en anthropologie:
 - ▶ Démarche qualitative et inductive
 - ▶ Collaboration sur plusieurs années ou même décennies
 - ▶ Dimension processuelle de l'éthique
 - ▶ Prévalence / présence de contextes transnationaux

Sepúlveda Sánchez, Denisse; Lavanchy, Anne;
Heini, Céline; Acevedo, Aline Chile, October and
November 2019 : "Feel" and field-work in times of
crisis in *Anthropology Today* 2021



SNF im/mobile others in Chile
Crédits photographiques © Denisse Sepúlveda et Céline Heini
Octobre 2019, Cañete/Elikura



Do no harm – principe éthique (as closed as necessary)

- ▶ Données digitalisées/numériques: manipulation possibles et accessibilité
- ▶ Importance de la bonne foi et quatre questions:
 1. Comment sécuriser les données?
 2. Comment «anonymiser» les données?
 3. Quels sont les exigences et implications lorsqu'on demande le consentement plein et éclairé?
 4. Quelle protection pour les chercheurs face à l'obligation légale de révéler des informations?



«As open as possible»

- ▶ Rendre les données accessibles parce que les analyses anthropologiques nourrissent les débats sociaux et peuvent contribuer aux débats démocratiques sur les questions de gouvernance, d'inclusion etc.
- ▶ Mais sous quelles conditions?
La production de données est hautement personnelle, informelle, située car le fait d'interactions intersubjectives ; le savoir anthropologique est «incorporé» et expérimental, comme ses méthodes; nous travaillons souvent avec des populations en situation de vulnérabilité sociale et politique, dans des contextes où les états ne sont pas toujours des alliés fiables pour défendre les droits individuels ou collectifs



Formulaire de consentement

► *“I don't care what you do with the documents, I'm now legally covered and out of the picture”*

in Luca Pfirter,
*Doubting the national order of poverty.
The moral administration of “poor others”
in Swiss welfare and migration bureaucracies*

Thèse non publiée, 2023



As open as possible

1. Qu'est-ce qu'une donnée en anthropologie?
2. Comment peuvent-elles être rendues publiques et sous quelles conditions?
3. Comment appliquer les principes FAIR aux données anthropologiques?
4. Qui est responsable de la maintenance des données sur le moyen/long terme?
5. Quelles ressources sont nécessaires pour faciliter la transition vers l'open data pour les anthropologues?



En conclusion

- ▶ Le bénéfice du nouveau paradigme de l'open science n'est pas de permettre de partager toutes les «données», mais bien d'être encouragée à le faire tout en rappelant la nécessité de «fermeture» et des conditions nécessaires à certains partages
- ▶ Expliciter le positionnement de l'anthropologue sur le terrain, qui est de fait prise dans des rapports de force, des réseaux d'obligation et de loyauté, d'intimité.
- ▶ Suppose le dialogue, mais celui-ci doit être appréhendé sérieusement, y compris lorsqu'on se rend compte qu'il n'est parfois pas possible : les acteurs ne comprennent pas toujours les motivations de l'anthropologue et peuvent avoir à son égard des comportements variés – espoir de promotion ou amélioration de leur quotidien, dédain, intérêt poli, distance, froideur, très grande proximité...



En conclusion

- ▶ Les caractéristiques de l'éthique processuelle, par opposition à l'éthique procédurale:
- ▶ Relèvent de l'éthique processuelle les approches qui se réfèrent à une compréhension globale, relationnelle et positionnelle de l'éthique de la recherche et qui adaptent leurs principes aux spécificités de chaque site de recherche.
- ▶ Relèvent de l'éthique procédurale les actions administratives fondées sur des exigences légales et visant à protéger les participants à l'avance par l'application de protocoles éthiques normalisés (comités cantonaux, etc.).