

ANONYMAT ET ETHIQUE DE LA RECHERCHE



**Groupe de travail Exploitation des
données à des fins de recherche /
Anonymat et éthique de la recherche**

Responsable de la rédaction

Victoria Pérès-Labourdette Lembé

Co-rédacteurs

Alain Mille

Jean-Pierre Le Gléau

Vanda Luengo

Jean-François Ceci

Laurent Jeannin

Anneliese Depoux

Pierre-André Caron

I. SOMMAIRE

II.	Contexte et problématique	3
III.	Effectuer une veille sur le statut des données personnelles en France (et ailleurs)	5
IV.	L'éthique.....	5
A.	Qu'est-ce que l'éthique ?	5
B.	L'éthique appliquée.....	6
1.	Ethique appliquée : l'exemple des Sciences de la vie et de la santé en France	7
2.	Ethique appliquée : les comités d'éthique en contexte universitaire.....	10
V.	Des exemples de bonnes pratiques à observer et à suivre	11
A.	La gestion et le partage des données de la recherche du UK Data Archive	11
1.	Tenir compte du cycle de vie de la donnée de recherche.....	11
2.	Intégrer nativement dans la démarche de recherche la gestion des données de la recherche et les modalités de partage de celles-ci	12
3.	Identifier et cartographier systématiquement les rôles et les responsabilités.....	13
4.	Documenter ses sets de données de recherche pour favoriser leur réutilisabilité	13
5.	Choisir les modalités de l'accès aux données de la recherche.....	13
B.	Le secret statistique de l'Insee	14
1.	Les fondements du secret statistique	14
2.	Les données concernées	15
3.	Les dérogations pour les chercheurs	15
4.	Le cadre institutionnel pour l'accès aux données confidentielles	16
5.	Les conditions techniques d'accès aux données confidentielles	17
6.	L'extension de ce schéma à d'autres types de données	18
VI.	Le développement d'une communauté francophone en ligne de recherche sur la gestion et le partage des données de la recherche	19
VII.	Bibliographie.....	20
VIII.	Webographie	21

II. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

Le développement des techniques de fouille de données (Data Mining) appliquées au web, donc à de gros volumes de données structurées ou non (Big Data), et leur usage économique, voire politique, créent de nombreuses lignes de fracture dans les sociétés contemporaines : géographiques, culturelles, sociales, cognitives, éducatives, numériques ...

Les usages précédant souvent le législatif ou le normatif, ajoutés à la diffusion régulière au travers des médias d'informations liées à des abus de position dominante, se manifestant à travers une exploitation massive des données personnelles par les plus puissants acteurs économiques du web (Facebook, Google, ...), ou le piratage et le détournement de celles-ci (avec en points d'acmé les révélations de Wikileaks puis d'Edward Snowden), ont mobilisé les citoyens internautes à exercer une vigilance et une intention d'autorité accrue sur le contrôle de leur présence numérique.

Dans ce contexte, l'anonymat (du grec *anonymos* « sans nom », qui définit l'état d'une personne dont on ignore l'identité) des internautes revêt une importance particulière.

Son usage est structurel au développement du web populaire, et à la base des échanges permis par la communication massifiée en ligne (via les forums, les chats, les blogs, ...).

L'anonymat est largement perçu aujourd'hui comme un élément clé de la protection de la vie privée et des données personnelles, dans les usages connectés.

Libertés individuelles et vie privée sont par ailleurs inséparables dans les sociétés contemporaines démocrates.

Les données personnelles représentent les informations qui permettent d'identifier directement ou indirectement une personne physique. Elles sont protégées par divers instruments juridiques concernant le droit à la vie privée, dont notamment la loi Informatique, fichiers et libertés de 1978, la directive 95/46/CE au niveau communautaire ainsi que la Convention n°108 pour la protection des données personnelles du Conseil de l'Europe. Beaucoup de pays européens

disposent aujourd'hui d'autorités chargées de la protection des données personnelles, généralement indépendantes administrativement, comme la CNIL¹ en France.

Au niveau mondial, l'heure est cependant à la disparité législative, normative, et éthique.

Bien encadrée et contrôlée, dans le consensus, par toutes les parties prenantes, l'exploitation des traces numériques peut cependant permettre d'identifier des faits, de les classer, et de produire une valeur informationnelle socialement bénéfique.

Le maintien de l'anonymat peut être garanti par une approche technique et éthique appropriée. Dans le cadre de l'exploitation ou de la diffusion des traces numériques générées en contexte pédagogique numérique, toutes les données contenant des informations privées doivent être selon les lois en vigueur «anonymisées» techniquement pour leur réutilisation par des tiers : le recoupement d'informations permettant d'identifier nommément un usager doit être rendu impossible.

L'exploitation des traces numériques en contexte pédagogique numérique a vocation à permettre le développement de pratiques éducatives plus individualisées et plus réflexives, rendant ainsi l'apprentissage plus efficace dans la société de la connaissance.

Ces usages peuvent également contribuer utilement aux débats internationaux en cours sur le statut des données personnelles et la gestion respectueuse des identités numériques.

Parmi les développements pédagogiques et didactiques en cours actuellement, nous pouvons ainsi citer l'émergence de deux disciplines éducatives illustrant l'extension du domaine de l'informatique décisionnelle à tous les secteurs :

- L'Educational Data Mining (EDM)²

L'exploration de données éducatives est une discipline qui applique l'extraction de données (Data Mining), l'apprentissage automatique (Machine Learning) et la statistique aux informations produites par les établissements d'enseignement. Elle est plutôt centrée sur l'amélioration des conditions de pilotage des organisations éducatives.

¹ <http://www.cnil.fr/>

² <http://www.educationaldatamining.org/EDM2014/>

- Les Learning Analytics (LA) ³

Les analytiques de l'apprentissage regroupent la mesure, la collecte, l'analyse et la communication des données sur les apprenants et leurs contextes, à des fins de compréhension et d'optimisation de l'apprentissage, et des environnements dans lesquels il se produit. Cette discipline est davantage centrée sur l'apprenant, son suivi et son accompagnement vers le succès, et la réussite de ses objectifs.

III. EFFECTUER UNE VEILLE SUR LE STATUT DES DONNEES PERSONNELLES EN FRANCE (ET AILLEURS)

Voici quelques liens pour se tenir informé de l'actualité nationale des décisions et des débats liés aux enjeux des données personnelles :

- [La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés](#)
- [Le Conseil National du Numérique](#)
- [Le Collectif SavoirsCom1](#)
- [La Quadrature du Net](#)

IV. L'ÉTHIQUE

A. QU'EST-CE QUE L'ÉTHIQUE ?

L'éthique est une discipline philosophique : science de la morale, elle repose sur le respect de soi, des autres, et de ce qui nous entoure.

³ <http://lak14indy.wordpress.com/>

Cette discipline, particulièrement dynamique dans les pays anglo-saxons, se déploie actuellement sur trois champs :

1. L'éthique normative : elle est de nature prescriptive (ce qui est bien, ou mal, ce qu'il faut faire, ou pas).

Trois courants essentiels s'y opposent :

- le conséquentialisme constitue l'ensemble des théories éthiques qui considèrent que ce sont les conséquences d'une action donnée qui doivent constituer la base de tout jugement moral de ladite action.
- le déontologisme est la théorie éthique qui affirme que chaque action humaine doit être jugée selon sa conformité à certains devoirs.
- l'éthique de la vertu (dite aussi éthique des vertus) repose sur l'importance des traits caractéristiques d'une personne, en relation avec ce qu'on considère habituellement sous le nom de vertus⁴.

2. La méta-éthique : elle analyse les concepts fondamentaux de l'éthique, leurs présupposés épistémologiques et leurs significations⁵.

3. L'éthique appliquée : les principes généraux de l'éthique sont appliqués à un ensemble particulier de circonstances et de pratiques⁶.

B. L'ÉTHIQUE APPLIQUÉE

L'éthique appliquée est une branche de l'éthique qui applique ses principes généraux à un ensemble particulier de circonstances et de pratiques. Elle s'est notamment développée aux

⁴ <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quelques-notions-dethique/lethique-normative.html>

⁵ <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quelques-notions-dethique/la-meta-ethique.html>

⁶ <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quelques-notions-dethique/lethique-appliquee.html>

États-Unis à partir des années soixante. Son apparition a répondu aux questions morales et sociales posées par le développement des sciences et des nouvelles pratiques professionnelles. Le développement des technologies lui offre aujourd'hui de nouveaux périmètres.

Elle s'exerce principalement au sein de comités d'éthique, et peut servir de point de départ à l'élaboration d'un code de déontologie (un ensemble de droits et devoirs qui régissent une profession)⁷.

1. ETHIQUE APPLIQUEE : L'EXEMPLE DES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE EN FRANCE

A) LE COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

La France a été, en 1983, le premier pays à créer un Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé.

Sa vocation est de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant, et de susciter une réflexion de la part de la société.

Organisme strictement consultatif, le CCNE est régulièrement « saisi » pour réfléchir sur des sujets de société liés à l'évolution des connaissances dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Le CCNE peut être saisi par :

- Le Président de la République
- Les Présidents des Assemblées parlementaires
- Les membres du gouvernement
- Un établissement d'enseignement supérieur
- Un établissement public

⁷ http://gpp.oiq.qc.ca/distinction_entre_ethique_deontologie.htm

- Une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Il peut également s'autosaisir de toutes questions posées par un citoyen ou l'un de ses membres⁸.

B) LES COMITES D'ETHIQUE INTERNES AUX ORGANISATIONS

De nombreuses organisations de santé publiques ont internalisé la compétence éthique, sous la forme de comités d'éthique.

Les comités locaux, régionaux, hospitaliers, de spécialités sont créés par des établissements ou des instances qui en définissent eux-mêmes le cadre.

Le CCNE considère les Comités d'éthique des établissements de santé comme des «comités d'aide éthique à la décision médicale».

Nous pouvons citer en exemple les comités éthiques de l'[INSERM](#), du [Centre Hospitalier de Gonesse](#), du [Centre Hospitalier de Perpignan](#), du [Centre Hospitalier Universitaire de Brest](#).

A noter également : l'existence d'un [Espace éthique](#) en Ile-de-France, fondé en 1995. Il constitue un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluation et de propositions, portant sur l'éthique hospitalière et du soin, tout en proposant un centre de ressources documentaires.

C) LES COMITES DE PROTECTION DES PERSONNES

Le site internet de l'ARS Ile -de-France signale que les Comités de Protection des Personnes⁹ (CPP) sont chargés d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche

⁸ <http://www.ccne-ethique.fr/>

⁹ <http://www.recherche-biomedicale.sante.gouv.fr/pro/comites/coordonnees.htm>

impliquant la personne humaine, au regard des critères définis par l'article L 1123-7 du Code de la Santé Publique (CSP).

Les termes de "recherche impliquant la personne humaine" désignent tout essai ou expérimentation organisé et pratiqué sur l'être humain, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales. La loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 introduit la notion de "recherche impliquant la personne humaine", celle-ci remplaçant le terme de "recherche biomédicale".

Les CPP se prononcent sur les conditions dans lesquelles les promoteurs de la recherche assurent la protection des personnes et notamment des participants, sur le bien-fondé et la pertinence des projets de recherche et sur leur qualité méthodologique.

L'avis favorable d'un CPP est indispensable, en plus de l'autorisation de l'Agence nationale du médicament et des produits de santé (ANSM), pour pouvoir commencer une recherche¹⁰.

D) ETHIQUE ET SANTE : UNE PREOCCUPATION DISCIPLINAIRE, UNE REALITE ACADEMIQUE

En France, de nombreuses formations, initiales et continues, proposent aux professionnels de la santé de développer des compétences opérationnelles et de recherche en éthique appliquée à la santé; en voici quelques exemples :

- [Le Master Recherche Sciences Technologie Santé : Ethique, Soins, Santé de l'Université de Bretagne Occidentale](#)
- [Le Master Ethique : Ethique médicale et bioéthique de l'Université Paris Descartes](#)

Des programmes internationaux proposent également des ressources et des formations en ligne, comme celui-ci :

[Formation et ressources pour l'évaluation éthique de la recherche.](#)

¹⁰ <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Comites-de-protection-des-pers.103904.0.html>

Un comité d'éthique est un comité établi par une organisation ou une institution pour contrôler les conséquences éthiques d'un programme de recherche. Il a à sa charge l'identification, le développement et la dissémination des bonnes pratiques éthiques auprès des chercheurs de sa structure. Ses fonctions peuvent autant aboutir à la rédaction de chartes éthiques à destination des enseignants-chercheurs et des étudiants, qu'à l'accompagnement de chercheurs sollicitant une assistance et une validation éthique de leurs projets de recherche.

Les chercheurs doivent être encouragés à solliciter les comités d'éthique dès que le questionnement éthique survient, notamment au démarrage du projet de recherche. L'accord obtenu pourra être valorisé auprès des partenaires de la recherche, ainsi que de tout participant à celle-ci, en particulier en situation d'enquête.

La mission du comité d'éthique est opérationnelle : il doit accompagner les chercheurs et trouver avec ceux-ci des solutions concrètes aux difficultés rencontrées.

Il est cependant susceptible de pouvoir opposer un veto ou un refus de validation face à un projet de recherche qui ne répond pas aux exigences éthiques attendues.

Voici quelques exemples de comités éthiques universitaires en France. Ceux-ci nous semblent déterminer leur rôle et leur fonctionnement en autonomie :

[Pôle Grenoble cognition](#)

[Université Paris 8](#)

[Université de Provence](#)

[Université d'Angers](#)

Dans d'autres pays francophones, tels que le Canada ou la Suisse, des modèles divers nous paraissent coexister, avec des comités éthiques construits et définis par les universités seules, ou sous la tutelle d'autres organisations éducatives, comme en témoignent les exemples suivants :

[Université de Laval](#)

[Université du Québec à Chicoutimi](#)

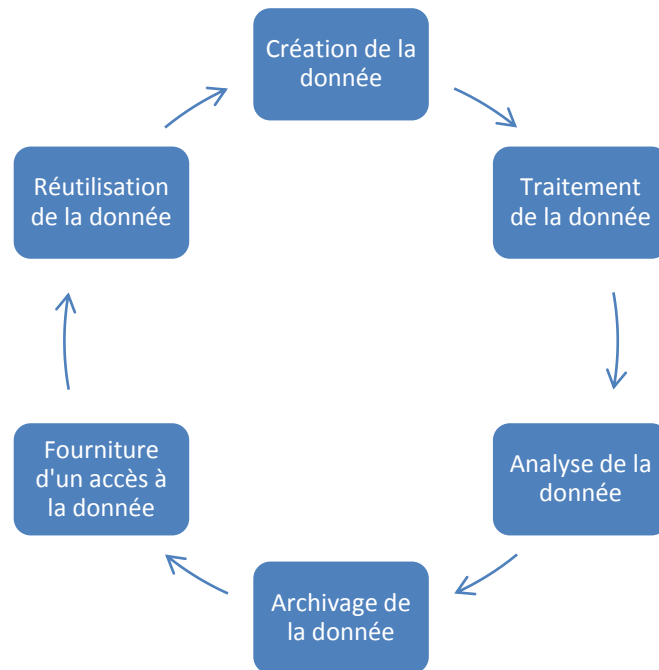
[Université de Genève](#)

V. DES EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES A OBSERVER ET A SUIVRE

A. LA GESTION ET LE PARTAGE DES DONNEES DE LA RECHERCHE DU UK DATA ARCHIVE

Certaines bonnes pratiques de la gestion et du partage des données de la recherche proposées par le UK Data Archive, l'organisme qui assure la conservation de la plus grande collection de données numériques dans les sciences sociales et humaines au Royaume-Uni, ont attiré notre attention :

1. TENIR COMPTE DU CYCLE DE VIE DE LA DONNEE DE RECHERCHE



Le cycle de vie de la donnée de recherche¹¹

2. INTEGRER NATIVEMENT DANS LA DEMARCHE DE RECHERCHE LA GESTION DES DONNEES DE LA RECHERCHE ET LES MODALITES DE PARTAGE DE CELLES-CI

Pour ce faire, il convient de :

- se donner les moyens de connaître les obligations légales et éthiques relatives à l’action de recherche en général (respect du droit d’auteur, ...), et intégrant l’usage de données numériques personnelles en particulier.
- se tenir informé des bonnes pratiques en cours, avoir une démarche de veille à cet égard.
- anticiper les coûts financiers et humains éventuels de la gestion et du partage des données de la recherche.

¹¹ <http://www.data-archive.ac.uk/create-manage/life-cycle>

3. IDENTIFIER ET CARTOGRAPHIER SYSTEMATIQUEMENT LES ROLES ET LES RESPONSABILITES

Cette identification doit porter sur tous les acteurs concernés par les données de la recherche (le chercheur, son équipe, les intervenants techniques publics et privés, les commanditaires de la recherche, ...), en amont de celle-ci.

4. DOCUMENTER SES SETS DE DONNEES DE RECHERCHE POUR FAVORISER LEUR REUTILISABILITE

Il convient de rendre accessible des informations sur la façon dont les données ont été créées et numérisées, leur contexte de production, etc. Ces informations permettront aux chercheurs qui s'appuieront sur ces données d'être en mesure de les interpréter. Une bonne documentation est également essentielle à la réussite de tout projet de conservation de données.

5. CHOISIR LES MODALITES DE L'ACCES AUX DONNEES DE LA RECHERCHE

Pour l'équipe du UK Data Archive, quatre options stratégiques sont à considérer pour que les modalités d'accès soient "éthiquement viables" :

1. un recueil des données établi par consentement.
2. l'anonymisation des données de la recherche, tant quantitatives que qualitatives¹².

Le recensement, l'examen, et la détermination des bonnes pratiques à encourager devra porter sur les techniques d'anonymisation en situation de :

¹² <http://www.data-archive.ac.uk/create-manage/consent-ethics/anonymisation?index=0>

- pré-extraction de données
- post-extraction de données

Elle devra aussi tenir compte des spécifications de l'environnement technique associé (pour les MOOCs de FUN, la plateforme edX).

3. un accès contrôlé aux données de la recherche.
4. l'accompagnement de la démarche de gestion et de partage des données de la recherche par des comités éthiques.

B. LE SECRET STATISTIQUE DE L'INSEE

1. LES FONDEMENTS DU SECRET STATISTIQUE

Pour l'Insee (l'Institut national de la statistique et des études économiques)¹³, le secret statistique repose sur la nécessité d'obtenir des réponses sincères de la part des enquêtés. Pour cela, il faut pouvoir les assurer que leur réponse ne pourra en aucun cas leur porter tort et ne sera transmise à personne : police, fisc, voisins, journalistes, etc.

La loi du 7 juin 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques constitue la traduction légale de ce secret. Il est plus fort que la confidentialité qui s'attache à toute information administrative à caractère personnel, car il interdit toute transmission à des tiers, y compris entre administrations.

Le secret est maintenu pendant 25 ans pour les données sur les entreprises et pendant 75 ans pour les faits et comportements d'ordre privé. Sa transgression est passible d'un an de prison et de 15 000 € d'amende.

¹³ <http://www.insee.fr/fr/>

2. LES DONNÉES CONCERNÉES

Les données visées par la loi sont :

- d'une part les données recueillies grâce à des enquêtes statistiques. Ces enquêtes sont munies d'un visa du ministre chargé de l'économie, et leur liste est publiée chaque année au Journal officiel de la République française;
- d'autre part, les données transmises à l'Insee ou à des services statistiques ministériels, en vue de l'établissement de statistiques (par exemple : données sociales recueillies par l'Urssaf ou données fiscales collectées par la DGFIP).

Toutes les enquêtes statistiques sont couvertes par le secret, même celles qui ne sont pas obligatoires. Contrairement à une idée parfois répandue, le secret n'est donc pas la contrepartie de l'obligation de répondre.

3. LES DEROGATIONS POUR LES CHERCHEURS

Les chercheurs ont parfois besoin d'une information si précise qu'elle pourrait permettre d'identifier des individus (personnes physiques ou entreprises) : il peut s'agir de tableaux très détaillés, ne comprenant qu'un petit nombre d'individus dans certaines cases, ou de fichiers de données individuelles, non directement nominatifs, mais où le croisement de plusieurs variables peut amener à l'identification de certains individus.

Pendant longtemps, ces fichiers sont restés inaccessibles aux chercheurs. Mais une modification de la loi, survenue en 2008, ouvre maintenant la possibilité aux chercheurs d'avoir accès à ces informations confidentielles, couvertes par le secret statistique.

Pour qu'un chercheur ait accès à des données couvertes par le secret statistique, il doit réunir trois conditions :

- l'accord du service dont émanent les documents (en général l'Insee ou un service statistique ministériel)
- un avis du comité du secret statistique
- une décision de l'administration des archives.

L'accord du service producteur résulte d'une discussion bilatérale entre le chercheur et le producteur. Au cours de cette discussion informelle, il est possible de voir quelles sont les informations précises dont le chercheur a besoin.

Le comité du secret statistique réunit les parties prenantes : des services producteurs, des représentants des chercheurs, des syndicats et organisations patronales, la Cnil, des parlementaires... Il est présidé par un Conseiller d'État. Le comité du secret statistique se réunit quatre fois par an.

La décision de l'administration des archives est ensuite une simple formalité. Jusqu'à présent, cette administration a toujours suivi les avis du comité du secret statistique.

Pour rendre son avis, le comité du secret statistique prend en considération les éléments suivants :

- le sérieux du projet qui justifie la demande du chercheur ;
- la nécessité, pour réaliser ce projet, d'avoir recours à des informations couvertes par le secret statistique ;
- le caractère non excessif des données demandées par rapport à celles qui sont nécessaires ;

- l'environnement (organisationnel, hiérarchique et matériel) dans lequel évolue le chercheur (le comité du secret statistique ne reconnaît pas les « chercheurs isolés »).

Au vu de ces conditions, et après s'être assuré de l'accord du service producteur, le comité donne un avis sur la possibilité de communiquer ces informations au chercheur. Cet avis concerne un (ou plusieurs) chercheur(s) nommément désigné(s). Si, en cours de route, de nouveaux chercheurs souhaitent travailler sur le projet, il leur faut demander un nouvel avis au comité du secret statistique ; dans ce cas, la procédure est simplifiée, mais elle reste nécessaire.

5. LES CONDITIONS TECHNIQUES D'ACCES AUX DONNEES CONFIDENTIELLES

Muni de la décision favorable de l'administration des archives et, le cas échéant, de l'avis de la Cnil, le chercheur peut donc accéder à certaines données confidentielles, dans le cadre du projet qu'il a présenté.

Il pourra y avoir accès via un Centre d'accès sécurisé aux données (CASD) qui se trouve localisé au Genes (Groupe des écoles nationales d'économie et de statistique, direction de l'Insee jusqu'en 2012), dans les mêmes locaux que l'Insee.

Le chercheur est tout d'abord convié à une "séance d'enrôlement", où on lui rappelle le contexte juridique de l'accès aux données confidentielles et les sanctions en cas de manquement. Puis il signe un document par lequel il reconnaît avoir connaissance de tout ce contexte.

Ensuite, on lui remet :

- une "SD Box", terminal qui lui permettra d'accéder à ces données ;
- une carte sur laquelle figurent ses empreintes digitales.

Arrivé dans son labo, le chercheur installe la SD Box, insère la carte et s'identifie grâce à ses empreintes digitales.

Il a alors accès :

- aux données confidentielles dont l'accès lui a été ouvert par l'administration des archives;
- à un espace de stockage important pour ses dossiers intermédiaires ;
- à un grand nombre de logiciels (statistiques, éditiques, cartographiques...)

Le chercheur peut travailler sur le CASD, en voyant les données, mais sans possibilité ni de les recopier, ni de les imprimer, ni de les transférer (sur une clef USB, sur un disque dur...). Les données confidentielles restent sur le serveur. La liaison entre la SD Box et le serveur est cryptée et sécurisée.

Le chercheur ne peut rien imprimer ni recopier. Il ne peut stocker ses résultats (intermédiaires ou définitifs) que dans l'espace qui lui a été alloué.

Lorsqu'il estime que son travail est terminé (ou au moins qu'une étape importante a été franchie), il met son fichier de résultats dans une boîte à lettres virtuelle. Les experts du Genes vérifient que ce fichier ne contient plus que des informations totalement anonymes. Si tel est le cas, le fichier est envoyé au chercheur par simple messagerie.

Ce service, qui donne une grande souplesse au chercheur, tout en assurant la protection des données confidentielles, est actuellement facturé 83 € par mois pour un chercheur sur une SD Box.

6. L'EXTENSION DE CE SCHEMA A D'AUTRES TYPES DE DONNEES

Le schéma (juridique et technique) décrit ci-dessus a inspiré d'autres administrations détentrices de données confidentielles :

- l'administration fiscale : une loi de juillet 2013 autorise, sous certaines conditions, l'accès des chercheurs aux données protégées par le secret fiscal. Il est envisagé de retenir un processus analogue pour cette mise à disposition : les prérogatives du comité du secret statistique seraient élargies, et la mise à disposition se ferait également par l'intermédiaire du CASD;

- pour les données de santé, un rapport, commandité par la ministre Marisol Touraine, propose un schéma analogue, avec une instance spécifique pour délivrer l'avis correspondant à celui du comité du secret statistique, mais en ayant recours au CASD pour la mise à disposition des données médico-administratives (55To par an environ).

VI. LE DEVELOPPEMENT D'UNE COMMUNAUTE FRANCOPHONE EN LIGNE DE RECHERCHE SUR LA GESTION ET LE PARTAGE DES DONNEES DE LA RECHERCHE

La communication scientifique se construit de plus en plus en ligne aujourd'hui. Intégrer des communautés numériques européennes (comme [TEL Europe](#)) et internationales de recherche sur la gestion et le partage des données de la recherche, participer à la mise en place et au développement d'une communauté numérique française / francophone de recherche sur la gestion et le partage des données de la recherche parait donc constituer une bonne pratique à encourager.

VII. BIBLIOGRAPHIE

ARNAUD Michel et MERZEAU Louise, *Hermès, N° 53 : Traçabilité et réseaux*, Paris, CNRS, 2009.

ARNAUD Michel et MERZEAU Louise, « Présence numérique: de la gestion d'une identité à l'exercice d'une liberté », in *Documentaliste (Paris)*, Paris, France, ADBS, 2010, p. 28-69.

ARNAUD Michel, *Liberté, égalité, fraternité dans la société de l'information : La nécessaire redéfinition de la liberté, de l'égalité et de la fraternité dans la société de l'information du XXIe siècle*, Harmattan, 2012.

BILLIER Jean-Cassien, *Introduction à l'éthique*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2010.

CORTI Louise, WOOLLARD Matthew, EYNDEN Veerle van den et BISHOP Libby, *Managing and Sharing Research Data*, Thousand Oaks, CA, SAGE Publications Ltd, 2014.

DESCHAMPS Jean-Claude et MOLINER Pascal, *L'identité en psychologie sociale : Des processus identitaires aux représentations sociales*, Paris, Armand Colin, 2008.

EYNARD Jessica, *Les données personnelles, quelle définition pour un régime de protection efficace ?*, Paris, Michalon, 2013.

HEINRICH Ulrike I., *Anonymization*, London ; New York, Springer London Ltd, 2012.

LATZKO-TOTH Guillaume, PROULX Serge, *Enjeux éthiques de la recherche en ligne, Chapitre 2, in Christine Barats, Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*, Paris, Armand Colin, coll. « U Sciences humaines et sociales », 2013, 258 p.

MARTIN Marcienne, *Le pseudonyme sur Internet : Une nomination située au carrefour de l'anonymat et de la sphère privée*, Paris, L'Harmattan, 2006.

MILLE Alain, *Intellectica (Orsay. 1985), ISSN 0769-4113. De la trace à la connaissance à l'ère du Web*, Saint-Denis, France, Association pour la Recherche Cognitive, DL 2013, 2013, vol. 1/.

OLIVER Paul, *The Student's Guide to Research Ethics*, Édition : 2., Maidenhead, Berkshire, England; New York, Open University Press, 2010.

RAGHUNATHAN Balaji, *The Complete Book of Data Anonymization : From Planning to Implementation*, Boca Raton, Auerbach Publications, 2013.

THOM René, *Prédire n'est pas expliquer*, Paris, Editions Flammarion, 2009.

TÜRK Alex, *La vie privée en péril des citoyens sous contrôle*, Paris, O. Jacob, 2011.

VIII. WEBOGRAPHIE

COMITE D'ETHIQUE DU CNRS, « Pour une éthique de la recherche en Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication (STIC) », <http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/08-rapportcomets091112-2.pdf>

COMITE D'ETHIQUE DU CNRS, « Promouvoir une recherche intègre et responsable, Un guide ». http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/guide_promouvoir_une_recherche_inte_gre_et_responsable_8septembre2014.pdf

FABRE Renaud, « Identité numérique et éducation - Institut des sciences de la communication du CNRS (ISCC) », 2013, <http://www.iscc.cnrs.fr/spip.php?article1794>.

N. MARKHAM Annette, « Ethic as Method, Method as Ethic, A Case for Reflexivity in Qualitative ICT Research », *Journal of Information Ethics*, vol. 15, n°2, McFarland Publishers, p. 37-54, 2006, <http://markham.internetinquiry.org/writing/jie.pdf>

PERES-LABOURDETTE LEMBE Victoria, « Quelle place pour l'anonymat dans les pratiques pédagogiques contemporaines ? », *Journées Clermontoises de la Pédagogie Universitaire*, 2014, <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01061790>