

DMP du projet "Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid 19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA"

Plan de gestion de données créé à l'aide de DMP OPIDoR, basé sur le modèle "ANR - Modèle de PGD (français)" fourni par Agence nationale de la recherche (ANR).

Renseignements sur le plan

Titre du plan	DMP du projet "Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid 19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA"
Version	Version finale
Objet/périmètre du plan	<p>Ce document correspond à la deuxième et dernière version du plan de gestion des données (PGD) et décrit le DMP pour le projet CoMeSCov mis à jour. L'objectif de ce document est de fournir une vue d'ensemble de tous les jeux de données utilisés dans la recherche et en voie d'archivage sur HumaNum.</p> <p>La première version du plan de gestion de données pour le projet CoMeSCov fut créée sur Opidor le 16 juin 2020, soit un mois après le T0 effectif (mi-mai) du financement ANR du programme, mais ne fut terminée dans cette première version qu'un mois d'août 2020. Un débat long et fastidieux avait alors eu lieu avec le service juridique de l'IRD pour savoir si la recherche menée relevait ou non de la Loi Jardé, la conclusion étant que cette recherche n'est pas au sens juridique du terme une Recherche impliquant la personne humaine (RIPH) telle que définie par l'article L1121-1 du titre II du Livre 1er du Code de Santé Publique. C'est ensuite la question de la disponibilité et de la sécurisation d'un serveur pour stocker les données en cours de programme qui nous fit prendre du retard. C'est finalement l'Institut OSUPytheas de Aix-Marseille Université qui fut en mesure de nous fournir un serveur suffisamment sécurisé pour archiver nos données en cours de programme. Ce premier PGD suivait déjà les lignes directrices du modèle fourni par l'ANR. Pour mémoire, l'APP flash covid de l'ANR finançait des programmes pour une durée de 18 mois avec l'exigence de fournir un PGD initial au plus tard 3 mois après le début du programme.</p> <p>La tâche de gestion des données était incluse dans les activités de coordination du projet en principe assurée par le deux seul.e.s chercheur.e.s titulaires du programme CoMeSCov sur une équipe de 9, majoritairement donc composée de chercheuses précaires, ou d'étudiant.e.s (2 doctorats, 1 master). L'arrêt de travail de longue durée puis le décès de la Co-PI de CoMeSCov rattachée au CNE, articulés par la suite au départ vers d'autres contrats de tous les collègues en situation de précarité ou étudiant.e.s, expliquent en grande partie le retard pris à l'édition du second PGD.</p> <p>Cette deuxième version précise surtout l'entrepôt de données choisi pour archiver les jeux de données et clarifie les décisions prises <i>in fine</i> dans l'application des principes FAIR aux regards des données recueillies : données personnelles, données de santé, données auprès de personnes en situation administrative complexe (sans-abris, personnes en situations de grande précarité, clandestin sans papier, soignants salariés enquêtés sur leur lieu de travail). Une application stricte de l'adage « partager autant que possible, protéger autant que nécessaire » a été faite en faveur bien évidemment de la protection des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes et auxquelles nous ne voudrions pas porter préjudice. Ce souci éthique de non-malfaisance nous a conduit à refuser le partage des entretiens et des observations avec une période d'embargo de 60 ans (personne n'ayant été en capacité de nous répondre clairement sur le délai à respecter en pareil cas). Cette ouverture tardive permettra aux historiens d'exercer leur métier une fois l'embargo levé, mais les personnes seront protégées dans l'intervalle. Les données seront stockées sur l'entrepôt ; les jeux de données seront décrits mais les données d'enquêtes ethnographiques (entretiens, observations, photos) ne seront pas partagées. En revanche, toutes les autres données (presse, documents, outils de recueil) le seront sans aucun embargo.</p>
Domaines de recherche (selon classification de l'OCDE)	
Langue	fra
Date de création	2020-06-16
Date de dernière modification	2023-11-10
Identifiant	PGDFinalCoMeSCov
Licence	Creative Commons Attribution Non Commercial Share Alike 4.0 International

Documents (publications, rapports, brevets, plan expérimental....), sites web associés

- From uncertainty to the experience of collective care: Immersion in a hospital COVID-19 unit during the 'first wave' of the epidemic in Marseille, France : <https://hal.science/hal-04273447v1>
- Se préparer face aux épidémies. Une stratégie de renforcement des compétences en sciences sociales en Afrique : <https://hal.science/hal-04272079v1>
- Les leçons d'Ebola en Afrique pour aider les soignants hospitaliers à gérer les décès en période de covid en France (2020) : <https://hal.science/ird-04081886v1>
- L'anthropologie impliquée à l'hôpital en contexte d'épidémie de covid-19 [Note Stratégique du RAEE] : <https://hal.science/ird-03995987v1>
- De la peste au covid-19. Une étude comparée des réactions face aux "indésirables" et aux "vulnérables" en temps d'épidémie : <https://hal.science/hal-03784965v1>
- Entre distanciation physique et proximité sociale. Une proxémie de l'accueil en temps de pandémie. : <https://hal.science/hal-04030080v1>
- Sandrine Musso, figure de proue d'une anthropologie militante teintée de bienveillance, de combativité, d'une ironie critique parfois fortement acidulée... jusqu'à la fin ! : <https://hal.science/hal-03699626v1>
- Recognising Italy's mistakes in the public health response to COVID-19 : <https://hal.science/ird-03540040>
- Les épidémies, la mort et les morts. Effets des réponses aux crises épidémiques sur les pratiques funéraires et les expériences des familles, des proches ou des soignants : <https://hal.science/ird-03989745v1>
- Les épidémies, la mort et les morts : <https://hal.science/hal-04280274v1>
- Rites funéraires, fenêtres d'opportunité et politiques de co-construction des réponses sociales aux épidémies : <https://hal.science/hal-03976230>
- Plan de Gestion de Données (PGD) en sciences sociales de la santé (CoMeSCov, ANR, LPED-CNE, 2020-2021) : <https://hal.science/ird-04165881>
- Fonctionnement du Cloud Nvivo sur Mac OS : <https://hal.science/ird-03139209v1>
- Mourning while fighting for justice: The first months of the NOI DENUNCEREMO association, Bergamo, Italy : <https://hal.science/hal-02968934>
- Covid-19, les sciences sociales dans la bataille : <https://hal.science/halshs-02615099v1>

Plans de gestion en lien avec le projet

- ANR-20-COVI-0083_PGD_Plan de gestion des données à 6 mois_90700.pdf : https://aap.agencerecherche.fr/2020/ged_aap_1558/ged_prj_90296/_layouts/15/SIM/Pages/SIMGetDocumentANR.aspx?DocumentID=51749ebb-c1ff-4b77-a5f5-c1d2c7fccd5f

Renseignements sur le projet

Titre du projet Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid 19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA

Acronyme COMESCOV

Résumé **Expériences sociales des mesures sanitaires liées au covid-19 (France, Italie, USA).**

CoMeSCov est un programme interdisciplinaire de recherche en sciences sociales (anthropologie, histoire, sciences politiques) qui porte sur les mesures sanitaires prises pendant les premiers mois de la pandémie de covid-19. Son objectif est de documenter et d'analyser en France, en Italie et aux USA les expériences sociales des mesures sanitaires (confinement, isolement, distanciation, protection, etc.) visant à limiter la transmission du covid-19, et ce pour différentes catégories d'acteurs sociaux.

Dans une approche comparée, transdisciplinaire et multi-située, il aborde la vie sociale, l'interprétation, la compréhension, l'acceptabilité de quelques-unes des mesures sanitaires, les pratiques ordinaires et les adaptations construites au quotidien, et ce, pour différentes catégories de personnes en temps de pandémie. La rapidité et la fréquence dans le changement des consignes sur un temps court a déstabilisé bien des acteurs sociaux. Une attention particulière a donc été portée à la temporalité de la vie sociale des mesures à partir des phases de sidération, routinisation, banalisation, etc. pour obtenir une compréhension située et contextualisée.

CoMeSCov comprend quatre axes qui se sont en maintes occasions croisés ou superposés :

- 1/ Expériences sociales des mesures de protection par des soignants, hospitaliers ou libéraux.
- 2/ Expériences des mesures sanitaires auprès de professionnels et bénévoles (associations, initiatives citoyennes) œuvrant en soutien de populations en situation de vulnérabilité sociale ainsi que de personnes fréquentant leurs services ou destinataires des actions menées.
- 3/ Changements induits pour les rites funéraires et notamment les soins mortuaires.
- 4/ Constructions de nouvelles sociabilités, activités professionnelles, relationnelles ou familiales parmi les personnes en confinement ou en isolement.

CoMeSCov s'intègre dans le Réseau anthropologie des épidémies émergentes (RAEE) coordonné par deux unités de l'IRD, avec plus de 150 membres chercheurs ou professionnels de santé, et donc à l'interface entre recherche en sciences sociales et santé publique. Ce réseau est fortement investi dans l'incitation et la valorisation des recherches sur les épidémies, notamment dans l'objectif de contribuer à la stratégie du *preparedness* promue par l'OMS mais aussi d'analyser les conséquences sociologiques des épidémies parmi les individus en sociétés. Le RAEE participe activement à l'amendement et l'adaptation des outils de la réponse, à l'élaboration de modules pédagogiques ou à la réalisation de formations. Les expériences et les savoirs acquis, dans les Suds comme dans les Nord ont permis de co-construire plus facilement une recherche opérationnelle impliquée et appliquée pour des interventions sanitaires plus adaptées aux contextes sociaux et culturels.

CoMeSCov, financé initialement par l'IRD et REACTing, obtient en avril 2020 un financement de l'ANR pour 18 mois. Il fut co-coordonné par Sandrine Musso († le 7/8/2021) du Centre Norbert Elias (CNE ; AMU-CNRS-EHESS-Univ. Avignon) et Marc Egrot du Laboratoire Population Environnement Développement (LPED ; IRD-AMU).

Sources de financement

- Agence nationale de la recherche (ANR) : ANR-20-COVI-0083-01
- Reacting : Crédit convention PFI n° 6541A1
- IRD : Crédit incitatif Département SOC de l'IRD

Date de début 2020-05-18

Date de fin 2022-02-28

Partenaires

- Centre Norbert Elias (199812890Z)
- Laboratoire Population-Environnement-Développement (200217423J)

Produits de recherche :

1. Protocole de recherche CoMeSCov (Autre)
2. Outils de recueil du Programme CoMeSCov (Autre)
3. Outils éthiques de CoMeSCov : note d'information, procédure de consentement, procédure de pseudonymisation, droit à l'image, avis éthique, etc. (Autre)
4. Chronogramme des événements épidémiques, politiques, sanitaires, sociaux en lien avec la pandémie (Jeu de données)
5. Entretiens de Chiara Alfieri (Jeu de données)
6. Entretiens de Carlotta Magnani (Jeu de données)
7. Entretiens de Fleur Beauvieux (Jeu de données)
8. Entretiens de Firmin Kra (Jeu de données)
9. Entretiens de Francesca Mininel (Jeu de données)
10. Entretiens de Kelley Sams (Jeu de données)
11. Entretiens collectifs (faits par plusieurs membres de l'équipe) (Jeu de données)
12. Entretiens de Algassime Diallo (Jeu de données)
13. Observations et vignettes ethnographiques (Jeu de données)
14. CoMeSCov documents (Jeu de données)
15. Photographies CoMeSCov (Jeu de données)

Contributeurs

Nom	Affiliation	Rôles
Marc Egrot		<ul style="list-style-type: none"> • Coordinateur du projet • Personne contact pour les données (Chron-événements, CoMeSCov protocAdmin, Entretiens CA, Outils éthiques, Outils de recueil, Entretiens CM , Entretiens FK, Entretiens FM, Obs-Vign-CoMeSCov, Entretiens FB, Entretiens KS, EntretiensCollectifs, Entretiens AD, CoMeSCov documents, CoMeSCov Images) • Responsable du plan

Droits d'auteur :

Le(s) créateur(s) de ce plan accepte(nt) que tout ou partie de texte de ce plan soit réutilisé et personnalisé si nécessaire pour un autre plan. Vous n'avez pas besoin de citer le(s) créateur(s) en tant que source. L'utilisation de toute partie de texte de ce plan n'implique pas que le(s) créateur(s) soutien(nen)t ou aient une quelconque relation avec votre projet ou votre soumission.

DMP du projet "Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid 19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA"

1. Description des données et collecte ou réutilisation de données existantes

1a. Comment de nouvelles données seront-elles recueillies ou produites et/ou comment des données préexistantes seront-elles réutilisées ?

Les données ont été collectées par immersion sur différents terrains (à l'Hôpital Européen de Marseille, dans les rues des 1er, 2nd, et 3ème arrondissements de Marseille, auprès d'associations d'aides aux sans-abris à Marseille, avec l'équipe mobile CorHESan, dans la vallée Seriana en Lombardie, au côté de l'association Sereni en Italie, etc.) en utilisant des méthodes d'observations directes (notamment des réunions à l'Hôpital Européen, dans les rues à Marseille, ou encore à Rome devant le tribunal lors des dépôts de plaintes des familles de "victimes") ou participantes (gestion des décès à l'Hôpital Européen, réunions, mesures de protection covid à l'Hôpital Européen, etc.), d'entretiens (téléphoniques ou en présentiel selon les situations), de recueil de documents et de recension d'images. Sur les différents terrains (Milan en Italie, Gainesville aux USA et Marseille en France) les chercheurs.e.s, ingénieure, doctorant.e.s ou étudiant en Master ont recueilli elles/eux-mêmes les données par des méthodes de recherche qualitatives et inductives avec des personnes avec lesquelles elles/ils ont pu construire une relation ethnographique. Les données ethnographiques collectées ont été traitées collectivement par les membres de l'équipe. Chacun a transcrit ses propres données, parfois avec un travail de traduction de l'anglais ou de l'italien vers le français. Elles ont été pseudonymisées avant cette phase de transcription. Une fois pseudonymisées et transcrites, elles ont été archivées dans le serveur sécurisé mis à disposition du programme par l'OSU-Pythéas.

L'encodage des données a été fait grâce à un logiciel d'analyse des données qualitatives (Nvivo®) avant d'être analysées.

Il n'existait dans ce programme aucune donnée préexistante.

Pour chaque jeu de données, une liste des données fut établie par chaque chercheur.e sur des tableurs (Excel®) et ces caractéristiques de la donnée furent ensuite transformées en attributs de chaque donnée ou attributs de cas sur le logiciel nVivo®. Ils ont servi à construire la description des jeux de données sur HumaNum.

1b. Quelles données (types, formats et volumes par ex.) seront collectées ou produites ?

Les données recueillies par la recherche anthropologique du programme CoMeSCov sont de quatre types :

Un **journal de terrain** fut tenu par chacun des chercheurs. Sont inclus dans ces journaux de terrains les comptes-rendus d' **observations (directes ou participantes)** par exemple pour CoMeSCov : distribution de repas à des familles précaires ou des personnes sans-abris durant le confinement, vécus des mesures de protections par les soignants à l'Hôpital Européen, accompagnement de la fin de vie et des décès à l'Hôpital Européen durant la période épidémique, etc. Ces comptes rendus d'observations ou tranches de vie sur le terrain peuvent prendre la forme de **vignettes ethnographiques**. Les chercheurs.e.s n'ont transcrit que les passages qui apportaient des données pertinentes par rapport aux objectifs du programme. Ce sont uniquement ces transcriptions d'extraits de journaux de terrain qui ont été prises en compte dans les analyses et sont déposées sur l'entrepôt de données HumaNum sous forme d'un seul jeu de données dans un **volume** intitulé **Obs-Vign-CoMeSCov** qui rassemble l'ensemble des observations et vignettes ethnographiques de l'équipe : format **.docx ou .pdf**

Des **entretiens**, non directifs et semi-structurés, individuels ou de groupe (notamment les réunions) ont été réalisés, parfois avec prises de notes, le plus souvent avec enregistrement audio après accord du ou des répondants participant aux enquêtes (l'enregistrement des réunions et ses modalités sont prévus dans la convention entre l'IRD et l'hôpital, et dans la note d'information présentée au répondant avant expression du consentement). Les entretiens audio ont transcrits par les chercheurs.e.s eux-mêmes selon une modalité de transcription sélective compte tenu de la brièveté du programme (18 mois). Cette réduction du temps de traitement des données grâce à une transcription sélective a permis à l'équipe de recueillir plus de données et d'analyser un corpus de données plus volumineux. Une fois transcrits sur traitement de texte, les entretiens sont enregistrés au format **.docx** avec comme nom de fichier le **pseudonyme** choisi pour le ou la répondant.e.s lors du processus de pseudonymisation. Lorsque plusieurs entretiens individuels ont été faits avec une même personne, les entretiens sont regroupés en un seul fichier pour permettre certaines procédures de traitement des données sur NVivo®, pour les entretiens collectifs (fait par plusieurs anthropologues en même temps) ou les réunions, l'intitulé du fichier sera le nom de l'évènement enregistré avec la date de recueil au format AAMMJJ (par exemple : ComitéCriseCovid200417). Les entretiens transcrits seront répartis dans **8 volumes**, un par membre de l'équipe (Entretiens de Chiara ; Entretiens de Carlotta ; Entretiens de Firmin, Entretiens de Fleur ; Entretiens de Francesca ; Entretiens de Kelley ; Entretiens de Algassime ; Entretiens collectifs). Chaque volume constitue un jeu de données (cohérence géographique et thématique).

Quelques **images photographiques** ont été collectées durant la recherche par différents membres de l'équipe. Elles seront stockées au format **.jpeg** dans un **volume** nommé **CoMeSCov Images**.

Une **recension de documents** est effectuée par l'équipe, notamment une revue de presse grâce notamment à l'outil Europress® via la Bibliothèque Universitaire d'Aix-Marseille Université (AMU), des documents officiels concernant l'épidémie de covid-19 et les mesures de santé publique, des documents de procédures internes à l'hôpital européen, etc. Ils seront stockés au format **.pdf, .docx, .jpeg ou .mp4** dans un **volume** nommé **CoMeSCov documents**.

Les **chronogrammes d'évènements** épidémiques, sanitaires, politiques, etc. survenus sur les différents sites d'enquêtes seront regroupés dans un volume au format **.xlsx** ou **.pdf** dans un **volume** nommé **chron-événements**.

Le **document relatifs au programme**, à la coordination et l'administration du programme seront déposés en format **.pdf** dans un **volume** nommé **CoMeSCov ProtocAdmin**

Les **documents** élaborés et utilisés durant le programme pour le recueil des données seront déposés en format **.pdf** dans un **volume** nommé **Outils de Recueil**

Les **documents** élaborés et utilisés durant le programme pour le recueil l'application des **protocoles éthiques** seront déposés en format **.pdf** dans un **volume** nommé **Outils éthique**

2. Documentation et qualité des données

2a. Quelles métadonnées et quelle documentation (par exemple méthodologie de collecte et mode d'organisation des données) accompagneront les données ?

A l'issue du programme CoMeSCov, après plusieurs entretiens avec divers "experts" de la gestion de données (plus souvent quantitatives que qualitatives d'ailleurs), la participation à différents ateliers ou séminaires, il fut décidé d'entreposer définitivement les données sur un entrepôt de données solide, trans-institutionnel et qui se projette dans la longue durée. Au vu de la qualité des données qualitatives issues d'un programme en sciences sociales et vu l'éventail de services proposés, nous avons opté pour la plateforme HumaNum. Les dépôt des données est en cours de réalisation : un processus long et fastidieux pour lequel aucune aide n'est fourni actuellement par nos institutions). Les ingénieurs en traitement de données qualitatives sont pour l'instant quasi inexistant, que ce soit au niveau des tutelles, plus encore au niveau des UMR).

Sur l'entrepôt CoMeSCov sur HumaNum, il est prévu d'archiver, de renseigner et d'indexer 15 jeux de données :

- Obs-Vign-CoMeSCov
- Entretiens CA
- Entretiens CM
- Entretiens FK
- Entretiens FB
- Entretiens FM
- Entretiens KS
- Entretiens AD
- Entretiens collectifs
- CoMeSCov Images.
- CoMeSCov documents.
- Chron-événements.
- CoMeSCov ProtocAdmin
- Outils de Recueil
- Outils éthiques

Chaque jeux de données sera décrits et bénéficiera d'un identifiant sous forme de DOI

Durant le programme CoMeSCov, la procédure d'archivage et de sécurisation des données sur un cloud sécurisé de l'OSU-Pythéas fut suivi à la lettre. L'attribution des métadonnées aux données anthropologiques (entretiens, observations, journaux de terrain, images, documents) et le choix éventuel d'un standard pertinent qui devait être décidés en équipe en cours de programme à donc abouti à des identifiants sous forme d'urls sécurisés et inaccessibles à toutes personnes extérieures à l'équipe. Par exemple, les entretiens audio de Chiara Alfieri étaient dans un dossier ayant pour url : <https://nuage.osupytheas.fr/f/46766125>
Dans ce volume, chaque entretien avait lui-même son url propre, tel l'entretien par exemple avec Enzo ayant pour identifiant <https://nuage.osupytheas.fr/f/61975295>

Pour mémoire, nous laissons ici la procédure de gestion des données durant la réalisation du programme, d'autant que le transfert de ce cloud vers HumaNum est encore en cours.

Rappel :

Dès le début du programme, les données sont archivées sur le serveur de l'OSU-Pythéas intitulé AEC2 et organisées dans une arborescence de dossiers qui permet déjà de retrouver et d'identifier rapidement les données du programme et par ailleurs de les caractériser par des attributs de localisation. Parallèlement, des listes de données par type de données et par chercheur sous forme de tableaux permettent d'associer à chaque donnée un ensemble de métadonnées caractérisant chacune des données (cf. infra.) :

L'arborescence des dossiers sur le serveur sécurisée de l'OSU-Pythéas est la suivante :

AEC2

01-COMESCOVDocumentsProgrammes

COMESCOVAdministrationAutorisation
COMESCOVAppelANRCovid19
COMESCOVAppelFondationCroixRouge200327
COMESCOVAppelREACTING
COMESCOVProgramme
COMESCOVetRAEE
COMESCOVComptabilité
COMESCOVCompteZoom200511
COMESCOVFormations
LogoCOMESCOV
RéunionsCOMESCOV

02-COMESCOVOutilsRecueil

AccèsRessourcesGratuitesCOVID-19
COMESCOVGuideEntretiensMesuresSaintairescovidANGLAIS200501.docx
COMESCOVGuideEntretiensMesuresSaintairescovidANGLAIS200529.docx
COMESCOVGuideentretienMesuresSoignants200420.docx
COMESCOVGuideEntretiensMesuresSaintairescovid200426.docx
COMESCOVGuideSoignant200421.pdf
COMESCOVGuideSoignant200421.pptx
COMESCOVGuideSoignantsEssaiMindNote.mindnode
COMESCOVGuideSoignantsEssaiMindNote.pdf
Faire une revue presse avec Europresse.docx
GrilleAxe4FleurFrancescaChiaraconfinement.docx
Kelley_French_COSMESCOV_2004241.docx

03-COMESCOVEthique

Convention IRD-Hôpital Européen
CV Membres de l'équipe
Engagement Chercheurs Comescov
Outils Ethique du programme
PGD
Préparation dossier éthique

04-COMESCOVDONNEES

04-00-COMESCOVHistoriqueEtChronologie
04-01a-COMESCOVEntretiensAudio
04-01b-COMESCOVEntretiensTranscrits
04-03a-COMESCOVObservations
04-03b-COMESCOVJournauxTerrainVignettesEvènements
04-04a-COMESCOVRevueDePresse
04-04b-COMESCOVRéseauxSociaux
04-05-COMESCOVAutresDocuments
04-06-COMESCOVImagesTerrain

04-07-COMESCOVBiblio

05-COMESCOVListesDonnées

05-02-COMESCOVListesdesEntretiens

05-03-COMESCOVListesObservationsVignettesJT

05-04 COMESCOVSociodémographieRépondants

05-05 COMESCOVListesDocuments

05-06 COMESCOVListesImages

05-07 COMESCOVListesBiblio

06-COMESCOVGuideDeTriProjetNvivo

10-COMESCOV-Publications

Les liste de données et le suivi du corpus

Les listes de données (dossier 05-COMESCOVListesDonnées) régulièrement mises à jour sous format excel® permettent d'avoir en permanence une synthèse sur l'ensemble des répondants et une vision globale du corpus de données. Elles permettent de suivre la composition et le volume du corpus de données, et pour certaines d'entre elles, leur traitement ultérieur.

1/ Des **listes de répondants** tenues par chaque chercheur sur un fichier excel® **protégé par un mot de passe à l'ouverture**, connu des seuls chercheurs du programme. Ces fichiers excel® comprennent quatre informations : Nom/prénom, prénom fictif assigné à la personne, numéro de téléphone, adresse mail. **C'est la seule liste dans laquelle l'identité réelle des répondants apparaît.** Les répondants qui ne veulent pas que leur identité soit enregistrée ont la possibilité de ne fournir que leur numéro de téléphone et/ou leur mail. **Dans toutes les autres données archivées et traitées, c'est ensuite uniquement le prénom fictif qui apparaît.** Cependant, cette liste des répondants est impérative pour permettre à l'équipe de respecter deux principes de l'éthique de la recherche à l'égard des répondants ayant participé aux enquêtes (cf. infra) : le droit de retrait et le droit de regard sur les données. Pour avoir la capacité de répondre à d'éventuelles demandes de ce type, l'équipe doit conserver la possibilité d'établir le lien entre une personne et les données qui la concernent. La tenue d'une telle liste est également obligatoire afin de pouvoir répondre à d'éventuelles demandes de vérification du protocole et des principes éthiques par une autorité légitime, compétente et autorisée, sous contrôle des services juridiques des tutelles institutionnelles des chercheurs. Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-01-COMESCOVListesDesRépondants. Pour des raisons éthiques évidentes, les données contenues dans ces tableurs, **ne sont utilisables par aucune personne extérieure à l'équipe de recherche** (les membres de l'équipe ont tous signé un engagement de confidentialité et se sont engagés personnellement auprès des répondants à conserver la confidentialité selon les modalités prévues dans la procédure d'expression du consentement et la note d'information sur le programme discutée avec les répondants). Elles ne sont consultables qu'exceptionnellement par des extérieurs au programme dans les conditions précisées ci-dessus et dans la partie éthique du présent plan de gestion.

Chaque chercheur gère sa propre liste. Le nom des fichiers excel® est composé de la manière suivante : AcronymeProgrammeListeDesRepondantsPrénomDuChercheurDate(AA/MM/JJ).xlsx La date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes.

Exemple de contenu :

COMESCOVListeDesRepondantsCarlotta200331.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsChiara200331.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsFirmin200331.xlsx
COMESCOVListeDesRepondantsFirmin200611.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsFleur200331.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsFleur200423.xlsx
COMESCOVListeDesRepondantsKelley200331.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsMarc200331.xlsx COMESCOVListeDesRepondantsSandrine200331.xlsx

2/ Des **listes d'entretiens** sont tenues par chaque chercheur. Elles permettent de faire l'inventaire des différents entretiens réalisés qu'ils soient enregistrés ou aient fait l'objet de prises de notes. Ces listes permettent aussi de pointer les formes de consentements éclairés recueillis et de suivre l'avancement de la transcription et du tri thématique. Elles permettent aussi de calculer le temps consacré à la transcription des entretiens (tâche la plus chronophage de la recherche anthropologique). Les informations contenues dans ces listes sont les suivantes :

- Nom du fichier son (les noms de fichiers générés par les enregistreurs ne sont pas modifier : copier/coller : plusieurs fichiers sons peuvent correspondre à un seul entretien)
- Date de l'entretien
- Nom de fichier de l'entretien transcrit (prénomfictif.docx ; IdentifiantDeGroupe.docx)
- Prénom fictif du répondant
- Lieu de réalisation de l'entretien
- Durée de l'entretien (en mn)
- Langue(s) de l'entretien
- Consentement (écrit = 1, oral = 2)
- Date de début de la transcription
- Date de fin de la transcription
- Temps total de transcription (en heures)
- Contrôle qualité (oui = 1/ non = 2)
- Identité transcripateur (prénom)
- Tri Thématique (Oui = 1, Non = 0)
- Temps (H) de transcription par heure d'entretien (équation de calcul automatique)
- Temps (j) de transcription par heure d'entretien (équation de calcul automatique)

Les attributs de sources des entretiens dans le projet nVivo® permettront de générer une liste des métadonnées des données entretiens du programme CoMeScov.

Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/ 05-02-COMESCOVListesdesEntretiens. Ces informations serviront à créer les attributs de sources dans le projet Nvivo®.

Chaque chercheur gère sa propre liste. Le nom des fichiers excel® est composé de la manière suivante : AcronymeProgrammeListeDesEntretiensPrénomDuChercheurDate(AA/MM/JJ).xlsx. La date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes.

Exemple de contenu :

- COMESCOVListeDesEntretiensChiara200331.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensCollectifs200611.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensFabienne200331.xlsx
COMESCOVListeDesEntretiensFirmin200331.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensFirmin200611.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensFirmin200612.xlsx
COMESCOVListeDesEntretiensFleur200331.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensFleur200424.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensFleur200529.xlsx
COMESCOVListeDesEntretiensFrancesca200331.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensKelley200331.xlsx COMESCOVListeDesEntretiensMarc200331.xlsx
COMESCOVListeDesEntretiensSandrine200331.xlsx

3/ Des **listes des observations et des vignettes ethnographiques issues des journaux de terrain (JT)** sont également tenues par chaque chercheur. Elles permettent de faire l'inventaire des différentes observations et vignettes ethnographiques extraites des journaux de terrain et transcrites. Elles seront par la suite intégrées dans les données sources du projet nVivo®. Les informations qu'elles contiennent serviront en effet à créer les attributs de sources dans le projet Nvivo®. Les informations contenues dans ces listes sont au plus les suivantes :

- Nom du fichier word®
- Date de l'observation
- lieu d'observation
- Identité de l'observateur/Chercheur
- Participants (qui ? Prénom fictif)
- Durée de l'observation
- Mots clés de l'observation

Les attributs de sources des observations dans le projet nVivo® permettront de générer une liste des métadonnées des données observations du programme CoMeScov.

Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-03-COMESCOVListesObservationsVignettesJT

Chaque chercheur gère sa propre liste. Le nom des fichiers excel® est composé de la manière suivante :

AcronymeProgrammeListeObservationsVignettesPrénomDuChercheurDate(AA/MM/JJ).xlsx La date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes.

Exemple de contenu :

- COMESCOVListeObservationsVignettesCarlotta200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesChiara200331.xlsx

- COMESCOVListeObservationsVignettesFirmin200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesFleur200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesFrancesca200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesKelley200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesMarc200331.xlsx
- COMESCOVListeObservationsVignettesSandrine200331.xlsx

4/ Des **listes des données sociodémographiques des répondants** sont également tenues par chaque chercheur. Les informations contenues dans ces listes sont au plus les suivantes :

- Prénoms fictifs
- Date du premier contact
- Ville/Quartier de résidence
- Genre
- Age
- Profession
- Religion revendiquée
- Identité étnique
- Niveau de scolarité
- Situation familiale
- Nombre d'enfants
- Commentaires (colonne permettant de noter tout indicateur qui semble important pour l'analyse ultérieure des données)

Ces données sont ensuite enregistrées comme caractéristiques des répondants (« attributs de cas ») dans le projet Nvivo®. Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-04 COMESCOVSociodémographieRépondants.

Chaque chercheur gère sa propre liste. Le nom des fichiers excel® est composé de la manière suivante :

AcronymeProgrammeSociodémographieRépondantsPrénomDuChercheurDate(AA/MM/JJ).xlsx. La date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes.

Exemple de contenu :

- COMESCOVSociodémographieRépondantsCarlotta200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsChiara200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsFirmin200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsFleur200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsFleur200424.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsFrancesca200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsKelley200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsKelley200529.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsKelley200624.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsMarc200403.xlsx
- COMESCOVSociodémographieRépondantsSandrine200403.xlsx

5/ Des **listes des documents** du programme qui recueillent les références de tous les documents collectés sur le terrain, ou en ligne, ou dans la presse. Elle sera générée par export à partir de la base Zotero® constituée sous forme de Zotero® group pour le programme CoMeSCov et qui comprend une collection spécifique nommée Documents. Ces documents seront aussi bien, par exemple, des procédures ou des recommandations internes à l'hôpital européen que des rapports d'associations investies dans la prise en charge des personnes vulnérables ou encore des articles de presse. Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-02-COMESCOVListesDocuments. En fin de programme, une seule liste des documents du programme sera fournie, classée par type de documents. Le projet nVivo® permettra d'attribuer des attributs de la source à chacun des documents. En fin de programme l'édition des sources de types documents avec leurs « attributs de sources » permettra probablement de fournir des métadonnées (date de publication, auteur, titre du document, type de document, titre du journal pour la revue de presse, lieu de production, institutions de rattachement, nombre de pages, mots clés, etc.) pour l'ensemble des documents (export du tableau des attributs de sources de type document depuis Nvivo®).

Aucune donnée personnelle n'est incluse dans ce corpus de données documentaires.

L'accès aux données documentaires pourra donc être envisagé en fin de programme (mise en ligne sur un serveur ?)

6/ Une **liste des images** recense les images retenues comme données pertinentes pour le programme CoMeSCov. Les informations contenues dans ces listes sont les suivantes :

- Nom du fichier image
- Date de prise de vue
- Lieu de prise de vue
- Descriptif de la photo ou du film (mots clés)

Ces données sont ensuite enregistrées comme caractéristiques des images (« attributs de sources ») dans le projet Nvivo®. Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-06 COMESCOVListesImages.

Chaque chercheur gère sa propre liste. Le nom des fichiers excel® est composé de la manière suivante : AcronymeProgrammeRepertoireImagesPrénomDuChercheurDate(AA/MM/JJ).xlsx. La date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes.

Exemple de contenu :

- COMESCOVRepertoireImagesCarlotta200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesChiara200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesFirmin200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesFleur200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesFrancesca200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesKelley200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesMarc200402.xlsx
- COMESCOVRepertoireImagesSandrine200402.xlsx

Cette liste donnera ensuite naissance à une liste d'images commentées sous format word® en vue de son utilisation comme source de données dans le projet nVivo®.

Le partage de photos dépendra de plusieurs éléments. Les photos qui ne comportent pas de personnes ou sur lesquelles il est impossible de reconnaître les personnes sauf en plan large dans des lieux publics, seront déposées sur la base indigo de l'IRD. Les autres, c'est à dire celles sur lesquelles apparaissent des personnes (et notamment des répondants du programme) seront analysées comme données sources (analyse de l'image ou des clips) dans le projet Nvivo® mais ne seront pas partagées en fin de programme pour des raisons éthiques. Les attributs de sources des images dans le projet nVivo® permettront de générer une liste des métadonnées des données images du programme CoMeSCov.

7/ Une **liste des références bibliographiques et un fichier de bibliographie commentée** toutes deux sous format word®/ Elles seront générées par export à partir de la base Zotero® constituée sous forme de Zotero® group pour le programme CoMeSCov et qui comprends une collection spécifique nommée Bibliographie. Les commentaires et les citations extraites seront utilisées comme sources de données dans le projet nVivo®. Ces listes sont archivées sur le serveur dans le dossier AEC2/05-COMESCOVListesDonnées/05-02-COMESCOVListesBiblio. La base Zotero® pourra être partagée.

Informations relatives aux modalités et circonstances de recueil

Pour les différents types de données, les informations relatives aux modalités et circonstances de recueil sont renseignées.

Pour les **entretiens**, les fichiers de transcription prévoient une liste d'items à renseigner et deux encadrés à remplir par le chercheur.

Ces encadrés deviendront des memos attachés à chaque source dans le projet nVivo®

Liste des items

- Date de l'entretien :
- Lieu de l'entretien :
- Durée de l'entretien :
- Langue(s) de l'entretien :
- Référence fichier(s) son(s) :
- Prénom(s) fictif(s) du(des) répondant(s) :
- Anthropologue réalisant l'entretien :
- Interprète (si pertinent) :
- Nom du fichier entretien transcrit :
- Date du début de fin de transcription :
- Nom du transcripateur :
- Code Entretien (?) :

Intitulés des deux encadrés

- Modalités de prise de contact avec le répondant (à remplir par le chercheur)
- Circonstances de déroulement de l'entretien (à remplir par le chercheur)

Ces informations disparaîtront des fichiers textuels transférés sur Nvivo® pour ne pas gêner l'analyse qualitative des données : les items deviennent des attributs de la source ; les deux encadrés deviennent des mémos attachés à la source.

Pour les **observations / vignettes**, les fichiers de transcription prévoient une liste d'items à renseigner et deux encadrés à remplir par le chercheur

Liste des items

- Date de l'observation :
- Lieu de l'observation :
- Durée de l'observation :
- Langue(s) dans la(les)quelle(s) s'expriment les acteurs sociaux :
- Prénom(s) fictif(s) du(des) répondant(s) :
- Anthropologue réalisant l'observation :
- Interprète (si pertinent) :
- Nom du fichier observation rédigé :
- Date du début de fin de rédaction :
- Nom du rédacteur :
- Code Observation (?) :

Intitulés des deux encadrés

- Modalités de prise de décision et d'acceptation pour observer et ou participer à l'événement relaté (à remplir par le chercheur)
- Circonstances de déroulement de l'observation (à remplir par le chercheur)

Ces informations disparaîtront des fichiers textuels transférés sur Nvivo® pour ne pas gêner l'analyse qualitative des données : les items deviennent des attributs de la source ; les deux encadrés deviennent des mémos attachés à la source.

Pour les **images**, un fichier de description par image est créé directement dans Nvivo® à partir du fichier des images commentées. Les items d'archivage de l'image deviennent des attributs de la source. La description des modalités de prises de la photographie ou du film devient un mémo attaché à la source.

Liste des items

- Nom du fichier image
- Date de prise de vue
- Lieu de prise de vue
- Descriptif de la photo ou du film (mots clés)
- Durée (film)
- Identité du preneur d'image
- Personnes présentes sur la photo/film (prénom fictif)
- Autorisation d'utilisation de l'image (oui/non)

Méthodes, procédures et problèmes d'export, de classement et d'analyse des données

Lors de l'archivage et de l'export des données vers le projet Nvivo®, des mémos seront écrits au fur et à mesure par les chercheurs du programme pour documenter les procédures et les méthodes d'export, de classement dans Nvivo® et d'analyse des données (grille de tri, encodage des sources, tri thématique, requêtes effectuées). Un mémo sera fait pour chaque problème rencontré et les décisions prises pour le résoudre. Un livre de référence sera éventuellement édité en fin de programme pour décrire la procédure de traitement et d'analyses des données.

2b. Quelles mesures de contrôle de la qualité des données seront mises en œuvre ?

Le contrôle de la qualité des données qualitatives de ce programme s'est fait de différentes manières.

L'immersion sur les terrains, les entretiens, les observations, les captures d'images et la recension de documents sont menés puis transcrits ou traités par les anthropologues (et historienne) eux-mêmes. Les responsables d'axes avaient la responsabilité de coordonner et de vérifier la qualité des données recueillies sur leur axe. Ils ont été aidés dans cette tâche par la coordination du programme. Les procédures d'abord du terrain, de prise de contact avec les institutions et les acteurs sociaux, la construction des relations ethnographiques avec les répondants furent constamment discutées par axe mais également en équipe. Une liste de diffusion créée grâce aux outils de l'IRD, un groupe whatsapp et des réunions d'équipe régulières ont permis de sans cesse adapter et améliorer les procédures en fonction des contextes. Les données transcrites par les chercheurs étaient fréquemment relues par d'autres membres de l'équipe. Le suivi du corpus grâce aux listes de données permettait en permanence de suivre la constitution du corpus et l'avancement du traitement des données.

Par ailleurs, l'importation des données dans un projet Nvivo® collectifs a obligé à uniformiser les données, les modes de désignation, le recueil des métadonnées de chacune des données, puis d'élaborer collectivement les items du tri thématiques en ce mettant d'accord sur les définitions de chacun des items de tri. Ce traitement collectif des données lors de l'encodage sur Nvivo® fut également une occasion supplémentaire de vérification de la qualité des données. Il a aussi permis de repérer rapidement les éventuels doublons dans l'attribution des pseudonymes et de faire les modifications nécessaires sur l'ensemble des données pour éviter que deux répondants aient le même identifiant.

En fin de programme, le coordonnateur du programme a pointé avec chaque chercheur les formulaires de consentement, les autorisations d'utilisation de l'image et les tableaux d'attribution des pseudonymes. Ces données mentionnant les identités réelles des personnes sont stockées ailleurs (dossier crypté sur le cloud de l'Osupytheas localisé hors du dossier AEC2 mentionner ci-dessus). Seules deux personnes possèdent actuellement la clé de cryptage.

3. Stockage et sauvegarde pendant le processus de recherche

3a. Comment les données et les métadonnées seront-elles stockées et sauvegardées tout au long du processus de recherche ?

Les modalités de stockage et de sauvegarde des données et des éventuelles métadonnées ont été déjà détaillées par soucis de cohérence dans le chapitre documentation et qualité des données et production de métadonnées. Seule une synthèse sera proposée ici.

Pour les données produites par l'enquête et toutes pseudonymisées lorsqu'elles concernaient des personnes, le programme CoMeSCov a utilisé un serveur partagé entre les membres du programme (outil collaboratif) mais sécurisé par un accès uniquement possible par des identifiants et mots de passe dont la procédure de création est gérée par le service informatique de l'OSU-Pythéas. Ce serveur est en effet mis à disposition de l'équipe par l'institut Observatoire des Sciences de l'Univers – Pythéas (OSU-Pythéas) au sein d'Aix-Marseille Université (AMU) sur <https://nuage.osupytheas.fr>.

Toutes les données pseudonymisées du programme ont donc été déposées sur ce serveur collaboratif, d'accès restreint et sécurisé. L'accès à ce serveur partagé est uniquement possible pour les chercheurs du programme.

Des dossiers par type de données, comprenant pour les données de terrain un dossier par chercheur, a permis d'archiver et stocker les données. Une arborescence des dossiers, des règles de nomination des dossiers et des fichiers, permettent un stockage et un archivage cohérent et facile à comprendre.

L'un des dossiers comprend des listes par type de données et par chercheur qui permettent de suivre les corpus de données en cours constitution, d'évaluer en fin de programme la taille, le contenu et la forme du corpus, de renseigner éventuellement des métadonnées (date, chercheur, lieu, axe du programme, taille, profession du/de la répondant.e) pour chaque donnée (et notamment un lien url spécifique) ; et pour certaines des données, de suivre l'avancement du traitement des données.

Lors du traitement des données archivées sur le serveur, l'export vers un projet Nvivo® commun a permis de rassembler l'ensemble des données dans un seul "projet" avec toutes les données sources classées par type de données, toutes les métadonnées (attributs de sources et attributs de cas), tous les fichiers de tri après avoir fini le travail d'encodage. Ces projets Nvivo® sont aussi archivés sur le cloud de l'OSU-Pythéas. Chaque donnée, chaque dossier, possède un identifiant URL unique.

Le **conteneur crypté** pour les fichiers contenant des données avec l'identité réelle des personnes

Certaines données sensibles avec identité réelle des personnes ont été archivées différemment. Le fichier des répondants contenant les identités réelles et les coordonnées ainsi que le prénom fictif (pseudonyme), les formulaires de consentement et les autorisations d'utilisation des images sont conservés hors du serveur partagé et ne seront, bien évidemment, jamais reversés sur l'entrepôt de données sur HumaNuM.

Un conteneur crypté a été créé sur le cloud de l'OSU-pythéas. Cette zone de stockage sur conteneur avec clé de séquestre accessible en VPN est soumise à une authentification par login et mot de passe. Cette zone se trouvera dans un réseau interne de l'OSU. L'accès physique aux serveurs est extrêmement restreint et sécurisé.

Ce conteneur se nomme LPEDCoMeSCov221005.zed. Il est localisé ici : <https://nuage.osupytheas.fr/s/QeNy6SzaqAq8Gzo9> et seules deux personnes possèdent la clé de cryptage.

Personne n'a été en mesure jusqu'à présent de nous dire comment transmettre la clé de cryptage dans le temps long (changement de gouvernance, départ à la retraite) et pendant combien de temps il importait de conserver ce conteneur crypté.

Rappelons pour mémoire que la conservation d'un tableau de correspondance entre pseudonymes et identités réelles est une **obligation aussi bien légale que éthique** (droit de regard, droit de modification, droit d'interpolation, etc.), contrôle du respect de la procédure de consentement, audit sur le respect des procédures éthiques, **sans que personne ne soit en mesure**, là aussi, de nous dire clairement durant **combien de temps ce type d'informations nominatives doit être conservé après la clôture du programme**.

3b. Comment la sécurité des données et la protection des données sensibles seront-elles assurées tout au long du processus de recherche ?

Durant toute la durée du programme, le serveur de l'OSU-pythéas de Aix-Marseille Université permet une récupération de données (sauvegarde du serveur toutes les 15 minutes) en cas d'incident avec l'aide des informaticiens de l'OSU-pythéas. Par ailleurs, le client nextcloud permet la synchronisation d'une partie des données (laissée sous la responsabilité de chaque chercheur pour qu'il puisse faire son travail de traitement des données, puis de tri, d'analyse et de rédaction) déposées sur le cloud avec les disques locaux des membres de l'équipe. Par sécurité, une sauvegarde sur un disque dur externe est réalisée à intervalle régulier par les coordonnateurs.

La protection des données sensibles, notamment des données personnelles est assurée de différentes manières.

Une procédure de pseudonymisation des données permet d'attribuer un prénom fictif à chaque répondant.

Durant la phase de recueil, seul un fichier excel® pour chaque chercheur intitulé COMESCOVListeDesRepondants_PrenomChercheurAA/MM/JJ(date).xlsx a permis, pour des raisons éthiques, d'établir un lien entre identité et/ou coordonnées des répondants et prénoms fictifs. Ce fichier excel® est **protégé par un mot de passe pour l'ouverture et la modification, connu des seuls chercheurs du programme. Chaque chercheur le conserve durant la phase de recueil des données sur une clé USB cryptée.**

Les consentements des répondants et les autorisations d'utilisation des images qui contiennent aussi les identités réelles des répondants ont toutes été numérisées. Ces documents comportent effectivement l'identité réelle des répondants **mais ils ne permettent pas de faire le lien entre identité réelle et prénom fictif. Néanmoins, ils seront stockés, conservés et sécurisés de la même manière que les listes de répondants.**

Dès la fin de la phase de recueil ces données avec les identités ont été **stockées sur un conteneur du service informatique de l'OSU-Pythéas** différent du serveur AEC2. Une procédure de **cryptage du dossier** avec l'application Zed® a été faite avec les informaticiens de l'OSU permettant d'accroître encore le niveau de sécurité de ce dossier. Seul le responsable scientifique du programme CoMeSCov chargé de la protection des données, et la gouvernance du LPED ont les codes d'accès au serveur (identifiant et mot de passe), et la clé de cryptage des données. Il s'agit d'une zone de stockage sur conteneur avec clé de séquestre accessible en VPN et soumise à une authentification par login mot de passe. Cette zone se trouve dans un réseau interne de l'OSU.

Les chercheurs du programme effaceront leur fichiers excel® "liste des répondants" de leur clé USB ou de leur disque dur dès que le coordonnateur leur confirmera l'archivage définitif de ces listes de répondants.

Ces fichiers excel® et les documents (autorisations et consentements seront conservés 10 ans après la fin du programme de recherche (soit fin 2031).

Par ailleurs, rappelons que chaque membre de l'équipe signe en début de programme un **engagement de confidentialité** qui stipule :

"L'Agent, durant la durée du programme, est tenu à une obligation de confidentialité [...] concernant les programmes en cours dans les institutions impliquées". "Cette obligation de confidentialité s'applique aussi aux informations concernant des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes (entretiens, observations) avec les chercheurs ou autres agents du programme. Cette dernière obligation est valable pendant la durée du contrat et au-delà, sans limite de temps pour certaines informations. La violation par l'Agent du droit au respect de la vie privée ou du secret professionnel pourra entraîner des poursuites et sanctions disciplinaires, et éventuellement des poursuites pénales". "Les dispositions prises dans le présent engagement s'appliquent de plein droit depuis la signature de la présente, sans limite de temps après la fin de l'engagement pour les informations relatives à la vie privée des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes menés dans le cadre du programme et pendant une durée de cinq années prenant effet à compter de la fin de l'engagement pour les autres informations auxquelles l'Agent a eu accès durant son activité au sein du programme".

Cette disposition explique en partie pourquoi, pour des raisons éthiques et déontologiques évidentes, **l'accès à certaines données du programme ne pourra pas se faire pour des personnes extérieures au programme CoMeSCov.**

En effet, dans la note d'information remise et discutée avec chaque répondant avant l'expression du consentement, les membres de l'équipe s'engagent personnellement :

"Comme il est d'usage dans nos équipes, nous demanderons à chaque membre de notre équipe de signer un engagement de confidentialité et de loyauté en début de programme. Le respect de la confidentialité sera assuré par des procédures de protection des données personnelles et d'anonymisation afin que le partage ou la publication des résultats ne puisse porter préjudice à aucune des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes".

Dans le chapitre de la note intitulé : *Les engagements de l'équipe de recherche à votre égard*, il est écrit :

"La recherche considèrera les aspects éthiques relatifs à la protection des droits des participants pour l'ensemble du processus de recherche. Toutes les personnes qui participent à la réalisation de cette recherche, c'est à dire les membres de l'équipe – et ce, quelles que soient leurs fonctions –, sont tenues au respect du secret professionnel (engagement de confidentialité sans limite de temps pour toute information d'ordre privé) et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité relative à l'ensemble des données d'ordre personnel, privé et notamment médical".

4. Exigences légales et éthiques, codes de conduite

Protocole de recherche CoMeSCov

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Un programme de recherche en anthropologie basé sur des entretiens et des observations réalisés avec des acteurs sociaux mobilisent nécessairement des données à caractère personnel et l'équipe a prévu différentes procédures permettant de respecter au mieux l'ensemble des exigences à la fois légales, réglementaires et éthiques (même lorsqu'elles semblent antagonistes !) tout en maintenant de manière optimale des exigences de qualité scientifique.

Pour des raisons éthiques (droit des répondants de regard, de retrait, de limitation de traitement, etc.), demande de vérification du protocole et des principes éthiques par une autorité légitime, compétente et autorisée), **une traçabilité des données** permet de remonter au besoin et sur demande légitime, jusqu'à la source de la donnée, de faire valoir les droits des répondants ou encore de vérifier le respect des règles éthiques mises en œuvre dans le programme (information des répondants, expression d'un consentement éclairé, autorisation d'utilisation de l'image).

La procédure de pseudonymisation exigée pour le respect de ces principes éthiques permet d'établir une correspondance entre un prénom fictif attribué au répondant et son identité officielle.

L'identité et une partie des coordonnées des répondant.e.s ont donc été collectées et conservées (un.e répondant.e à l'enquête étant défini.e comme toute personne acceptant de participer à la recherche, et ce, quelle que soit la méthode de recueil des données) :

Trois informations **au plus** sont susceptibles d'avoir été ainsi collectées et archivées

- Nom et prénom du répondant
- Numéro de téléphone
- Mail

NB : Les répondant.e.s pouvaient ne fournir que l'une de ces trois informations s'ils le souhaitaient (cf. *infra*). Même avec cette **exigence a minima**, l'une des membres de l'équipe travaillant à Marseille avec **de rares personnes sans abri ou en situation de vulnérabilité** avec des situations administratives difficiles ou illicites, **n'ont fourni d'emblée que des pseudos** (souvent ceux qu'ils/elles utilisent déjà au quotidien). Il s'agit donc de répondant.e.s entièrement anonymes et les données personnelles relatives à leur identité sont donc inconnues de l'équipe.

Le recueil et la conservation (cf. *infra*) de ces données sont obligatoires pour permettre à l'équipe de recherche d'honorer ses obligations éthiques à l'égard des répondants : **droit d'accès et de regard** sur les données (article 15 du RGPD), **droit d'effacement** et **droit de retrait** du programme de tout répondant (article 16 du RGPD), **le droit de rectification** des données (article 17 du RGPD), **le droit de limitation du traitement** (article 18 du RGPD) et **le droit de portabilité** (art 20 du RGPD).

Les chercheurs ont donc procédé à une pseudonymisation qui permettrait sur demande d'un.e répondant.e de retrouver toutes les données le.a concernant bien qu'elles aient été toutes pseudonymisées. **Le fichier de pseudonymisation reste le seul document qui permet de faire le lien** entre le pseudonyme alloué par les chercheurs aux répondants et leur identité réelle. Ces tableaux de pseudonymisation sont conservés (hors du serveur initial d'archivage des données scientifiques) sur un container numérique sécurisée et crypté avec seulement deux détenteurs de la clé de cryptage.

Si l'un des répondants demandent à exercer l'un des droits énumérés ci-dessus, le responsable du traitement devra être en mesure de retrouver l'ensemble des données personnelles le concernant et donc d'associer une identité réelle au pseudonyme utilisée dans le programme. Si une telle situation devait survenir, le responsable du traitement s'engage à en informer l'ensemble des chercheurs du programme concernés par le retrait, l'effacement, la rectification, la limitation de traitement ou l'exercice du droit de portabilité (article 19 du RGPD : **obligation de notification**). Le responsable du traitement confirmera que la notification a bien été faite et fournira aussi à la personne concernée des informations sur les destinataires de cette notification si celle-ci en fait la demande.

Pour chaque répondant.e, un prénom fictif lui a donc été attribué (processus de **pseudonymisation**).

Ces données sensibles ont ainsi subi un **traitement spécifique** :

Durant la durée de l'enquête, chaque chercheur, doctorant, étudiant en master fut responsable de la tenue d'un fichier excel® comportant cinq colonnes (nom, prénom, prénom fictif, numéro de téléphone, mail) et autant de lignes que de répondants ayant travaillé avec lui. Ce fichier excel® fut identifié par le nom de fichier suivant : COMESCOVListeDesRepondantsPrenomChercheurAAMMJJ.xlsx (la date en fin de nom de fichier sous un format AA/MM/JJ permet un classement par ordre chronologique des versions successives de chacune des listes). Ce fichier excel® a été **protégé en lecture et modification par un mot de passe** propre à chaque membre de l'équipe. Ce fichier Excel® furent conservé par chaque membre de l'équipe sur une clé USB et/ou un disque dur externe et **ne sera jamais déposé avec les autres données du programme** sur le serveur sécurisé de l'OSU-Pythéas.

Après la phase de recueil, tous ces fichiers ont été remis au coordonnateur du programme chargé de la protection des données et ont été en principe effacés des clés USB ou disques durs des chercheurs. Le coordonnateur du programme chargé de la protection des données a fusionné tous les fichiers excel® en un seul, avec une feuille par membre de l'équipe, puis une feuille de synthèse. Il s'est assuré qu'il n'existait pas de doublon dans les prénoms fictifs avec correction lorsque cela était le cas (une dizaine de cas de mémoire). Un travail de nouvelle attribution d'identité fictive au niveau des données concernées a du être entrepris avec les chercheur.e.s concerné.e.s.

Une liste de l'ensemble des prénoms fictifs a été produite afin de pouvoir effectuer les vérifications et contrôle de qualité de l'archivage des données. Ce fichier excel® est nommé COMESCOVListeDesRepondantsVDAAMMJJ.xlsx. Il est de nouveau protégé par un nouveau mot de passe. Ce fichier excel® est stocké dans le container informatique sécurisé puis crypté évoqué ci-dessus. Pour mémoire, **les codes d'accès au container et la clé de cryptage** n'ont été remis qu'à deux personnes : le responsable scientifique du programme et la gouvernance du LPED. Ce fichier excel® sera détruit par les services informatiques de l'OSU-Pythéas ou l'un des détenteurs de la clé de cryptage 10 ans après son dépôt dans le container. Les formulaires de consentement et les autorisations d'utilisation des images qui nécessairement mentionnent aussi l'identité des personnes sans que l'équivalence entre le pseudonyme et l'identité réelle ne puisse être établie, ont été **dématérialisés en fin de phase de recueil**, les versions papiers ont été détruites et les fichiers ont été stockés avec la liste des répondants évoquée dans le paragraphe précédent et avec les mêmes précautions de sécurité.

Justification :

La **procédure de pseudonymisation** utilisée est **indispensable et obligatoire** pour des raisons scientifiques, éthiques et juridiques :

- Le fichier excel® intitulé COMESCOVListeDesRepondantsVDAAMMJJ.xlsx est le seul fichier qui permettent de faire le lien entre l'identité réelle d'un répondant et son identité fictive dans le programme, et donc entre la personne et les données qui la concernent.
- L'éthique nécessite que chaque répondant.e puisse exercer, si et lorsqu'elle-lui le souhaite, son droit de retrait du programme, son droit de regard, d'effacement, de rectification, de limitation du traitement, de portabilité sur les données le concernant. Il importe donc que l'équipe de recherche puisse retrouver les données concernant toute personne ayant participé au programme.
- Inversement, lors du traitement des données ou de l'analyse, l'équipe de recherche peut avoir besoin de vérifier ou de compléter une information, de refaire un entretien sur un point spécifique et doit alors pouvoir joindre un.e répondant.e en établissant le lien entre un pseudonyme et une identité réelle.
- La gestion des données du programme et notamment le contrôle de qualité des procédures doit pouvoir se faire par les responsables d'axes puis par les coordonnat.eur.trice.s du programme et ce contrôle doit permettre de vérifier notamment la composition du corpus et les respect des procédures.
- Parmi ces procédures, chaque répondant.e exprime par écrit ou oralement son consentement éclairé et éventuellement (lorsqu'il y a capture d'images) donne son autorisation d'utilisation d'images photographiques ou vidéographiques le concernant. Il importe que les responsables d'axes puis les deux coordonnat.eur.trice.s du programme puisse vérifier que tous les répondant.e.s ont bien exprimé explicitement leur consentement et fourni une autorisation d'utilisation de leur image lorsque des images ont été faites. Les formulaires ou compte-rendu de consentement et les autorisations d'utilisation de l'image ne mentionnent que les identités réelles des personnes mais jamais les prénoms fictifs. Il importe néanmoins que la procédure de contrôle puisse pointer que pour chaque pseudonyme correspond bien un consentement et éventuellement une autorisation d'utilisation des images.
- En fin de programme, il nous faut pouvoir informer les personnes avec lesquelles nous avons travaillé que le programme est fini, pouvoir leur notifier de ce que le programme a produit et les inviter à des séances de présentation des résultats (restitutions).

Débat non résolu sur les limites de la pseudonymisation

La note d'information et la procédure de consentement prévoit la possibilité pour certains des répondant.e.s de demander à ce que leur identité réelle soit associée aux discours recueillis en entretien (discours militant, discours politique, revendication d'être entendu, entretien avec des personnages publics, etc.). Cette éventualité est prévue dans notre programme sous certaines conditions et uniquement lorsque l'équipe (décision collective) estime que (dans de très rares cas) l'association d'un verbatim avec une fonction sociale ou professionnelle précise est importante à prendre en compte dans l'analyse des données. C'est alors la fonction qui serait alors publiée et non l'identité, par exemple : directeur d'hôpital, infectiologue, épidémiologiste, préfet, directeur d'une ARS, etc. Par prudence, même lorsque de tels répondants auraient explicitement demandé à ce que leur fonction apparaisse, l'équipe et les chercheur(e)s « se réservent néanmoins le droit d'imposer la confidentialité sur tout ou partie des données recueillies [...] », – et ce, dès que l'équipe de recherche estimera que la publication d'une identité pourrait être susceptible de révéler des informations d'ordre médical ou relatives à la vie intime des personnes ; ou toutes autres informations susceptibles potentiellement d'entraîner d'éventuels préjudices au locuteur, à des personnes de son entourage ou encore à des personnes tierces » [Extrait de la note d'information].

NB : Les adresses des lieux de résidence des personnes ne sont pas recueillies. En revanche, pour affiner parfois les analyses sociologiques, il importe sur certains axes du programme que nous connaissions les villes ou les quartiers de résidence des répondants s'ils acceptent de fournir cette information. Cette information n'est en revanche jamais associée à l'identité réelle de la personne mais uniquement au pseudonyme qui lui aura été attribué. Les fichiers excel® qui constituent les listes de répondants ne comporteront donc aucune information relative au lieu de résidence et plus largement à la vie quotidienne des personnes. Ces informations apparaîtront dans d'autres tableaux (*cf. infra : données sociodémographiques des répondants*) dans lesquels les données auront déjà été pseudonymisées. Ces données seront archivées sur un support différent (serveur sécurisé de l'OSU-Pythéas) que les listes de répondants.

Les engagements des chercheurs vis à vis des répondant.e.s

Pour mémoire, dans la note d'information remise et discutée avec chaque répondant.e avant l'expression du consentement, les membres de l'équipe s'engagent personnellement :

"Comme il est d'usage dans nos équipes, nous demanderons à chaque membre de notre équipe de signer un engagement de confidentialité et de loyauté en début de programme. Le respect de la confidentialité sera assuré par des procédures de protection des données personnelles et d'anonymisation (pseudonymisation) afin que le partage ou la publication des résultats ne puisse porter préjudice à aucune des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes".

Dans le chapitre de la note intitulé : *Les engagements de l'équipe de recherche à votre égard*, il est écrit :

"La recherche considèrera les aspects éthiques relatifs à la protection des droits des participants pour l'ensemble du processus de recherche. Toutes les personnes qui participent à la réalisation de cette recherche, c'est à dire les membres de l'équipe – et ce quelles que soient leurs fonctions, sont tenues au respect du secret professionnel (engagement de confidentialité sans limite de temps pour toute information d'ordre privé) et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité relative à l'ensemble des données d'ordre personnel, privé et notamment médical".

Chaque personne sollicitée par les chercheurs du programme de recherche se voient remettre une **note d'information** (déposée sur HumaNum). Cette note d'information est discutée entre le chercheur et la personne avant toute expression du consentement. Un délai de réflexion entre la discussion de la note et l'expression du consentement est respecté lorsque les personnes sollicitées le demandent.

Le **consentement éclairé** des personnes sollicitées est recueilli de deux manières différentes. Cette modalité est laissée au libre choix de la personne qui accepte de participer à la recherche : la signature d'un formulaire de consentement (fourni sur HumaNum) ou l'expression oral du consentement selon des modalités précisées à l'avance (compte rendu de l'expression oral du répondant fournisur HumaNum).

La note d'information précise explicitement l'engagement des chercheurs et du programme CoMeCov vis à vis de la protection des données personnelles et le respect de la confidentialité.

La note d'information précise notamment :

"Tout entretien ou capture d'image ne se fera qu'avec votre consentement explicite. Les discussions se feront entre vous et l'un des chercheurs du programme. Dans bien des cas, ces entretiens pourront se dérouler par téléphone ou en visioconférence pour respecter les recommandations de confinement et de distanciation sociale. Lorsque les enquêtes se dérouleront (hôpital européen, lieu d'exercice du bénévolat, lieu de réalisation des accompagnements des personnes mourantes et des décès, etc.) il est possible que les entretiens et les observations se réalisent sur votre lieu d'exercice professionnel ou d'activité bénévole, si et seulement si et/ou lorsque ces entretiens ne gênent pas votre activité. Lorsqu'ils se déplacent sur des lieux d'exercice professionnel ou bénévole, les chercheurs s'assureront de disposer des équipements de protection indispensables à leur protection et à la protection des personnes avec qui ils seront amenés à travailler. Les chercheurs pourront alterner des entretiens sur place et des entretiens à distance selon les nécessités et les contraintes. Il pourra aussi vous être proposé de participer à des entretiens de groupe avec plusieurs personnes, sur votre lieu d'activité ou par visioconférence, bien évidemment si vous êtes d'accord. Lors des enquêtes sur vos lieux d'activité, les chercheurs pourront être amenés à recueillir des données par observation directe ou participante (en aidant à la réalisation de certaines tâches) de situations ou de pratiques professionnelles ou profanes. Les chercheurs assisteront également aux réunions auxquelles ils seront invités. La capture d'images photographiques ou vidéographiques pourra aussi être utilisée pour documenter puis analyser des situations emblématiques dans lesquelles l'image apporte des éléments complémentaires en termes de qualité des données, de comparaison, d'animation de groupe pour des entretiens collectifs, de valorisation de la recherche ou de formation".

Une participation volontaire aux enquêtes

"Vous pouvez décider de participer ou de ne pas participer à cette recherche. Quelle que soit la décision que vous prendrez, cela ne posera aucun problème avec les membres de notre équipe de recherche, avec vos collègues de travail ou les responsables hiérarchiques qui encadrent votre activité professionnelle ou bénévole. La décision de participer aux enquêtes est volontaire et totalement libre. Il n'existe pour vous aucune obligation à y participer. L'équipe de recherche est indépendante des associations, des organismes professionnels ou des institutions étatiques ou privées en lien avec la mise en œuvre de mesures sanitaires ou avec vos institutions de rattachement. Votre participation à notre étude ou votre refus d'y participer

ne doit donc avoir aucune répercussion sur les relations personnelles ou professionnelles que vous entreteniez antérieurement. Enfin cette recherche est indépendante des projets de recherche auxquels vous auriez éventuellement participé jusqu'à présent. Seules les personnes volontaires pour réaliser des entretiens, partager des informations, du temps et échanger avec les chercheur(e)s du programme participeront à la recherche".

"Procédure : le déroulement de l'étude"

"Avant le début de la recherche, nous tenons à vous expliquer le travail et vous présenter les membres de l'équipe qui pourraient vous solliciter. Nous devons maintenant vous expliquer chacun des points abordés dans le présent document.

Vous avez la possibilité de demander qu'une personne de votre choix en qui vous avez confiance participe à ce premier entretien pour vous aider à prendre votre décision. Un exemplaire du présent document, préférentiellement durant la période épidémique sous format numérique, vous sera donné avant ou en commençant la procédure de recueil de votre consentement pour que vous puissiez en prendre connaissance et le conserver. Enfin, votre accord vous sera explicitement demandé mais vous avez la possibilité, si vous le souhaitez, de demander un délai de réflexion.

Pour exprimer votre consentement, il vous sera demandé, **soit de signer le formulaire** joint au présent document ou **plus simplement d'exprimer oralement et clairement votre accord**, soit avec un témoin en plus ou avec un enregistrement de la séance afin de pouvoir témoigner de ce qui s'est passé entre nous ce jour et lors de l'expression du consentement. Cette procédure permet d'attester que la note d'information et le contenu du formulaire de consentement vous ont été présentés et commentés de manière intelligible ; que vous avez pu discuter de la nature, des objectifs et du déroulement de cette recherche ; que vous avez pu poser toutes les questions qui vous intéressaient et enfin que vous avez, pour chacune d'entre elles, obtenu des réponses que vous considérez comme satisfaisantes.

Ensuite, la recherche consistera en la réalisation d'entretiens ou d'observations menés par les scientifiques de l'équipe et ces séances pourront éventuellement se renouveler plusieurs fois pendant la durée du programme (2020-2021). Les conditions de réalisation de ces entretiens ou de ces observations seront discutées avec vous au préalable afin de vous permettre de choisir celles qui vous paraissent les plus adaptées à votre situation. Ils ne devront en aucune manière gêner vos activités professionnelles ou bénévoles. Les entretiens dureront en moyenne 1 à 2 heures mais pourront être fractionnés si cela s'avère nécessaire du fait des contraintes professionnelles. Une attention particulière sera accordée au lieu et l'heure de déroulement de ces entretiens, afin de trouver ce qui vous convient le mieux.

Le travail que nous voulons réaliser ne peut se faire avec de simples questionnaires et de manière superficielle, raison pour laquelle il vous sera peut-être demandé de renouveler plusieurs fois les entretiens au cours des 12 prochains mois dans la mesure de vos disponibilités. Le fait d'avoir accepté un premier entretien ne vous oblige absolument pas à répondre positivement aux demandes qui suivront.

Il est possible qu'en cours de programme, les chercheurs décident d'organiser des discussions en groupe avec quelques personnes concernées et impliquées sur la question des expériences des mesures sanitaires. Cette fois encore, rien ne vous oblige à répondre positivement à une telle demande.

Tous les membres de l'équipe de recherche sont tenus de respecter strictement les règles de bonne conduite et de secret professionnel. Vous aurez de plus le droit de refuser de participer dès que vous pourriez vous sentir gêné par la présence dans le groupe d'une personne devant laquelle vous ne souhaiteriez pas vous exprimer. Aucune personne n'assistera en effet à l'entretien sans que vous en ayez été informé, que vous ayez donné votre accord ou que vous en ayez vous-même exprimé le souhait.

Toujours pour mieux comprendre votre expérience et les problèmes qui ont été ou sont les vôtres, l'un.e des chercheur(e)s de l'équipe de recherche pourra vous demander de participer à certains événements vous impliquant et d'observer vos activités ou le travail que vous faites afin de mieux comprendre la manière dont se déroule vos activités sociales, bénévoles ou professionnelles en rapport avec les mesures sanitaires de limitation de la transmission ou les suites de cette période. Pour ces séances d'observation directe ou d'observation participante, vous serez à encore totalement libre d'accepter ou de refuser la proposition qui vous sera faite sans que votre décision ne puisse nuire à la relation que l'équipe de recherche entretient avec vous. Lors de ces séances d'observation, les chercheurs du programme pourront également exprimer le souhait de faire des photographies ou de filmer certaines scènes. Mais là encore, votre accord devra être demandé et vous avez toute liberté de refuser que des prises de vues soient réalisées."

"La collecte des données et le devenir des informations recueillies"

"Les chercheur(e)s qui réalisent ces recherches recueilleront les données par écrit. Pour faciliter le déroulement des entretiens, la qualité et la fiabilité du recueil des données et ensuite le travail d'analyse, le(la) chercheur(e) vous proposera le plus souvent d'enregistrer les entretiens à l'aide d'un enregistreur numérique. Vous avez néanmoins le droit de refuser d'être enregistré.e et dans ce cas le(la) chercheur(e) prendra des notes écrites durant l'entretien. Les prises de notes et les enregistrements seront conservés par l'équipe de recherche sur des serveurs sécurisés. Elle en aura la responsabilité et mettra en œuvre toutes les mesures nécessaires pour qu'aucune personne extérieure au programme ne puisse y avoir accès lorsqu'il s'agit de données confidentielles (cf. ci-dessous). Les données recueillies lors des entretiens feront l'objet d'un traitement informatique et par la suite de publications scientifiques. Lors de l'expression de votre consentement, il vous sera explicitement demandé si vous souhaitez que votre identité n'apparaisse jamais dans les fichiers et dans les documents issus du programme de recherche. Si vous choisissez cette option et afin de garantir la plus stricte confidentialité sur votre identité, les chercheur(e)s du programme utiliseront une codification dont eux seuls connaîtront les règles. Si vous acceptez que votre identité soit dévoilée, les chercheur(e)s se réservent néanmoins le droit d'imposer la confidentialité sur tout ou partie des données recueillies vous concernant, – et ce, dès que l'équipe de recherche estimera que la publication d'une identité pourrait être susceptible de révéler des informations d'ordre médical ou relative à la vie intime des personnes ; ou toutes autres informations susceptibles potentiellement d'entraîner d'éventuels préjudices au locuteur, à des personnes de son entourage ou encore à des personnes tierces. Lorsque l'option de la confidentialité aura été retenue, seuls deux documents contiendront explicitement votre identité : le compte rendu de consentement et le fichier de codification des identités que nous devons nécessairement conserver pour retrouver, sur votre demande expresse (cf. infra), les données vous concernant. Les comptes rendus de consentement seront dématérialisés et classés dans un dossier spécifique accessible aux seuls membres de l'équipe de recherche au niveau du serveur sur lequel les données du programme seront classées, archivées et sauvegardées. Le fichier de codification des identités sera conservé sous forme de fichier informatique doté d'un mot de passe connu des seuls membres de l'équipe de recherche. Les résultats de la recherche seront diffusés par écrit (rapports, articles, ouvrages, communications) et oralement lors des congrès scientifiques.

L'obligation de confidentialité, lorsqu'elle aura été retenue, sera respectée également durant ces étapes de la recherche. Aucune information révélant l'identité des personnes ayant accepté de participer aux enquêtes pour qui l'obligation de confidentialité aura été retenue ne sera exposée lors des restitutions, des communications ou des publications".

"Les engagements de l'équipe de recherche à votre égard"

"La recherche considèrera les aspects éthiques relatifs à la protection des droits des participants pour l'ensemble du processus de recherche. Toutes les personnes qui participent à la réalisation de cette recherche, c'est à dire les membres de l'équipe – et ce quelle que soient leurs fonctions, sont tenues au respect du secret professionnel (engagement de confidentialité sans limite de temps pour toute information d'ordre privé) et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité relative à l'ensemble des données d'ordre personnel, privé et notamment médical. Tous les membres de l'équipe qui viendront sur le terrain veilleront à ce que leurs attitudes, leurs discours et le travail réalisé avec vous ne puissent pas vous porter préjudice. Seule une relation de confiance entre le(la) chercheur(e) et vous permettra un bon déroulement de l'enquête et vous êtes donc invité(e) à faire toutes les remarques et les observations nécessaires à l'amélioration des conditions de réalisation des entretiens. Les participants à la recherche ont une totale liberté de révéler à qui bon leur semble leur participation à cette recherche, et la nature des questions qui leur sont posées. En cas de doute sur les motifs de la recherche, son déroulement ou l'attitude de l'équipe, vous pouvez en référer aux responsables du programme, ou aux responsables des institutions de recherche concernées, ou à tout autre personne de votre choix afin de demander des précisions aux investigateurs. Des numéros de téléphone sont fournis en fin de document pour vous permettre de joindre les personnes sollicitées. Sur simple demande de votre part, vous pouvez avoir accès à tout moment aux données vous concernant, et exercer un droit d'opposition et de rectification de celles-ci pendant toute la durée de la recherche, par l'intermédiaire des chercheur(e)s de l'équipe de recherche".

"Les conditions de votre participation"

La recherche qui vous est proposée ne présente aucun caractère obligatoire. Quelles que soient les informations qui vous avaient éventuellement été données avant la présentation qui vous est faite aujourd'hui, vous devez savoir qu'il vous est possible de refuser de participer aux enquêtes. En cas de refus, vous n'aurez à subir aucun préjudice et la personne qui nous a éventuellement mis en contact avec vous n'en sera pas informée. Si vous acceptez, vous pouvez néanmoins stopper votre participation à n'importe quel moment, sans être redevable de quoi que ce soit et sans avoir à fournir de justification. Quelle que soit votre décision, toute information vous concernant restera strictement confidentielle et protégée par les règles strictes du secret professionnel".

"Bénéfices pour les répondants et intérêts du programme"

"Cette recherche est un travail en sciences sociales à propos de question de santé. Néanmoins, les chercheur(e)s de ce programme n'ont ni les compétences, ni la possibilité de vous apporter des soins médicaux. Ils ne pourront en cas de problèmes de santé pour vous même et votre famille que vous conseiller d'avoir recours à la structure de santé la plus compétente et la plus indiquée en vous aidant, si cela s'avère nécessaire, à identifier et prendre contact avec cette structure. Par ailleurs, votre participation à cette étude ne vous confèrera aucun bénéfice financier personnel direct. Elle est entièrement bénévole et ne pourra en aucune façon donner lieu à indemnités ou rémunération. Votre participation à ces enquêtes va en revanche nous permettre de mettre en avant vos manières d'appréhender un événement comme le confinement ou la mise en place d'autres mesures sanitaires en période épidémique. Ces connaissances nous aideront à discuter avec les autorités sanitaires nationales et internationales, les institutions chargées de la gestion locale de l'épidémie ou du suivi des personnes confinées, en vue de proposer des mesures plus adaptées à la diversité des situations et aux réalités sociales et culturelles de chacun. Les réponses apportées seront donc profitables à l'ensemble de la population en ce sens qu'elle permettront de faire entendre vos préoccupations et vos difficultés et de mieux se préparer à d'éventuelles futures situations semblables. L'autre bénéfice collectif de ce programme sera de documenter et analyser de manière plus précise ce qui s'est passé pendant cette phase épidémique et après en lien avec les mesures visant à limiter la transmission du Covid-19. En fin de programme, une restitution des résultats de la recherche sera faite en associant les principaux acteurs concernés par ce confinement. Vous serez tenu informé de cette restitution. Des publications dans des revues scientifiques et des communications dans des colloques permettront de valoriser le travail effectué".

"Risques ou effets indésirables"

"Cette recherche consiste uniquement pour les chercheur(e)s à partager et à rester en contact avec les acteurs concernée et réaliser des entretiens et éventuellement des observations. Il n'y a donc aucun risque directement lié aux enquêtes, en particulier pour vous ou vos proches. Vous ne devez en principe subir aucun préjudice du fait de votre participation à la recherche, même si nous sommes bien conscient que vous allez nous consacrer du temps et accepter de nous accueillir soit sur votre lieu de travail, dans votre lieu de résidence ou dans d'autres lieux de rencontre que nous aurons choisis ensemble. Néanmoins, et même si cette hypothèse reste improbable, si votre participation à notre programme de recherche devait vous causer un préjudice quelconque induit par une tierce personne extérieure à la recherche ou par une institution quelle qu'elle soit, nous vous prions instamment de nous en informer immédiatement ou d'en référer à une personne de votre choix (une liste de n° de téléphone est fournie avec le présent document)".

"Qui contacter ?"

En cas de besoin, pour des questions, des clarifications, une assistance ou le signalement d'un problème avec l'un des membres de l'équipe ou une personnes extérieure au programme, les participants à l'étude ont la possibilité de prendre contact avec :

1/ Marc Egrot, Laboratoire Population Environnement Développement, IRD-AMU, Marseille : marc.egrot@ird.fr

2/ Bénédicte Gastineau, directrice du LPED, benedicte.gastineau@ird.fr

3/ Comité Consultatif de Déontologie et d'Éthique de l'IRD, 44 bd de Dunkerque, CS 90009, 13572 Marseille cedex 02, cdec@ird.fr

"Expression du consentement"

"Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude dont nous venons de parler et qui s'appelle COMESCOV : « Confinement et mesures sanitaires visant à limiter la transmission du Covid-19 : Expériences sociales en temps d'épidémie en France, en Italie et aux USA », vous devez explicitement exprimer votre consentement, soit à l'oral avec enregistrement, éventuellement en

présence d'une tierce personne de votre choix si vous le souhaitez, soit par écrit en remplissant et signant un formulaire de consentement qui vous sera fourni. Un rapport de séance sera fait et joint soit au formulaire, soit à l'enregistrement. Ces documents permettront d'attester que nous avons bien discuté des différents points présentés dans ce document, que vous avez bien compris l'ensemble des aspects abordés, et enfin que vous avez bien exprimé votre accord pour participer au programme de recherche".

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Les chercheurs du programme et les deux institutions de tutelle des coordonnateurs du programme (CNE et IRD) sont en mesure d'exercer leur droit de propriété intellectuelle sur les données collectées ou produites.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Cf. en 4a.

Outils de recueil du Programme CoMeSCov

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Outils éthiques de CoMeSCov : note d'information, procédure de consentement, procédure de pseudonymisation, droit à l'image, avis éthique, etc.

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Chronogramme des évènements épidémiques, politiques, sanitaires, sociaux en lien avec la pandémie

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Chiara Alfieri

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Carlotta Magnani

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Fleur Beauvieux

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Firmin Kra

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Francesca Mininel

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Kelley Sams

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens collectifs (faits par plusieurs membres de l'équipe)

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Entretiens de Algassime Diallo

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Observations et vignettes ethnographiques

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

CoMeSCov documents

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

Photographies CoMeSCov

4a. Si des données à caractère personnel sont traitées, comment le respect des dispositions de la législation sur les données à caractère personnel et sur la sécurité des données sera-t-il assuré ?

Question sans réponse.

4b. Comment les autres questions juridiques, comme la titularité ou les droits de propriété intellectuelle sur les données, seront-elles abordées ? Quelle est la législation applicable en la matière ?

Question sans réponse.

4c. Comment les éventuelles questions éthiques seront-elles prises en compte, les codes déontologiques respectés ?

Question sans réponse.

5. Partage des données et conservation à long terme

Protocole de recherche CoMeSCov

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

En dehors des documents non personnels collectés durant le programme, des données bibliographiques ou des photos ou films n'impliquant pas des personnes pour lesquelles nous avons pris un engagement de confidentialité, aucune donnée du programme ne pourra être partagée pour des raisons éthiques évidentes et déjà détaillées précédemment. Les autres données seront mise en ligne selon des procédures à rediscuter : base indigo de l'IRD pour les photos et les films ; Zotero group public pour les documents et bibliographie

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

En partant sur un temps raisonnable de valorisation des résultats de la recherche, nous envisageons une conservation sur entrepôt de données pour une période de 10 ans.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Durant le programme, les données seront accessibles sur un serveur partagé mais d'accès restreint sécurisé par les services informatiques de l'OSU-Pythéas (AMU). Chaque chercheur bénéficie d'un identifiant et d'un mot de passe qui lui est propre. Aucune personne extérieure à l'équipe ne peut avoir accès à ce serveur.

Progressivement, toutes les données et les métadonnées seront intégrées dans un projet Nvivo@ collectif et collaboratif. L'ouverture de ce projet (format .nvp) nécessitera un mot de passe d'accès en lecture et en écriture. Progressivement les données brutes archivées dans un premier temps sur le serveur partagé seront archivées dans un entrepôt de données pour une période qui reste à déterminer (10 ans ?).

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Les documents et bibliographie seront mis dans une collection zotero et partageable avec des métadonnées pour chaque fiche Zotero

Les images partageables seront mises sur la base indigo de l'IRD.

Les communications et les publications issues du programme seront toutes déposées sur la base horizons et/ou dans HAL (archives ouvertes) et bénéficieront donc de DOI et de métadonnées.

Outils de recueil du Programme CoMeSCov

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Outils éthiques de CoMeSCov : note d'information, procédure de consentement, procédure de pseudonymisation, droit à l'image, avis éthique, etc.

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Chronogramme des événements épidémiques, politiques, sanitaires, sociaux en lien avec la pandémie

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Chiara Alfieri

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Carlotta Magnani

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Fleur Beauvieux

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Firmin Kra

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Francesca Mininel

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Kelley Sams

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens collectifs (faits par plusieurs membres de l'équipe)

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Entretiens de Algassime Diallo

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Observations et vignettes ethnographiques

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

CoMeSCov documents

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

Photographies CoMeSCov

5a. Comment et quand les données seront-elles partagées ? Y-a-t-il des restrictions au partage des données ou des raisons de définir un embargo ?

Question sans réponse.

5b. Comment les données à conserver seront-elles sélectionnées et où seront-elles préservées sur le long terme (par ex. un entrepôt de données ou une archive) ?

Question sans réponse.

5c. Quelles méthodes ou quels outils logiciels seront nécessaires pour accéder et utiliser les données ?

Question sans réponse.

5d. Comment l'attribution d'un identifiant unique et pérenne (comme le DOI) sera-t-elle assurée pour chaque jeu de données ?

Question sans réponse.

6. Responsabilités et ressources en matière de gestion des données

6a. Qui (par exemple rôle, position et institution de rattachement) sera responsable de la gestion des données (c'est-à-dire le gestionnaire des données) ?

La réponse suivante ne peut pas être enregistrée

Chaque responsable d'axe fut chargé de surveiller la qualité de la gestion des données sur son axe, dans le respect du protocole et du plan de gestion des données.

Marc Egrot (Coordonnateur de CoMeSCov, LPED, IRD) assume seul la responsabilité de la coordination globale de la gestion des données, dans le respect du protocole et du plan de gestion des données, notamment du fait du décès de Sandrine Musso en cours de programme.

L'organigramme de l'équipe est disponible sur HumaNum et dans ce PGD.

6b. Quelles seront les ressources (budget et temps alloués) dédiées à la gestion des données permettant de s'assurer que les données seront FAIR (Facile à trouver, Accessible, Interopérable, Réutilisable) ?

Les ressources dédiées à la gestion des données sont financières (budget ANR), matériel (serveur partagé et sécurisé de l'OSU-pythéas, zotero, licences nvivo), et humaines (temps alloué par l'ensemble des chercheurs et les coordonnateurs du programme, les informaticiens de l'OSU-Pythéas (système de tickets d'assistance), les assistantes du LPED, les services administratifs de l'IRD et du CNE).

Reste tout le travail de dépôt, de descriptions de jeux de données de création des métadonnées et des identifiants pérennes à faire sur HumaNum. Le coordonnateur de CoMeSCov a commencé la création de l'entrepôt de données sur HumaNum et cherche le temps d'avancer progressivement dans la constitution de ce entrepôt. Il n'existe actuellement aucun support en ressources humaines capables d'appuyer ce chercheur que ce soit au niveau de l'UMR ou de l'IRD. Conscient de l'importance de ce travail, il sera fait, petit à petit, dans la mesure du temps laissé disponible par les autres activités du chercheur (notamment la recherche elle-même et la publication). **Il est bien évidemment que les moyens humains alloués aux équipes pour mettre en œuvre les plans de gestion de données, notamment pour les recherches qualitatives sont insuffisants pour ne pas dire inexistant** [il existe en effet bien peu (pas du tout ?) d'ingénieur.e.s d'études ou de recherches spécialisé.e.s dans la gestion des données qualitatives au regard du nombre d'ingénieur.e.s par exemple en biostat, capables de gérer les données quantitatives]. Cette activité indispensable, importante, mais très chronophage, altère donc de manière très préoccupante les chercheur.e.s qui s'évertuent à respecter au mieux le RGPD.

Une fois l'entrepôt HumaNum de CoMeSCov terminé, les jeux de données seront faciles à localiser, accessibles, identifiables grâce à un DOI. Certains jeux de données seront en accès libres, partagés, réutilisables et interopérables (DOI, Dépôt sur HAL, format de données réutilisables facilement). Certaines de ces données produites par le programme seront disponibles en *creative common* et réutilisables sous condition d'en citer la source. Par contre certains jeux de données ne seront pas en accès libre et ne pourront donc être partagés. Il s'agit notamment des entretiens, des observations et des vignettes ethnographiques. Il importe en effet à l'équipe de protéger les répondant.e.s aux enquêtes et donc de "protéger autant que nécessaire" avant de "partager autant que possible". La préoccupation est bien évidemment d'ordre éthique, notamment en son premier principe : *primum non nocere*. Les données ont été recueillies auprès de personnes sur leur lieux de travail ou auprès de personnes en situation de vulnérabilités, voire d'illégalité. Même en pseudonymisant les données, la lectures des situations pourrait permettre à des personnes avertie de reconnaître les locuteurs et ces locuteurs pourrait en subir éventuellement les conséquence. Hors de question donc que d'autres personnes que les chercheur.e.s de l'équipe puisse y avoir accès. Pour eux/elles, ces données seront accessibles réutilisables et interopérables pour des publications, de communications ou des comparaisons avec d'autres programmes, mais nous ne pouvons prendre le risque d'ouvrir totalement ces jeux de données. Les données seront bien déposés sur HumaNum mais non partageables. Cette décision a été prise en équipe et collégialement, discutée aussi avec d'autres collègues confrontés aux mêmes préoccupations éthique.

La question de la durée de l'embargo est restée en bien des lieux et auprès de plusieurs interlocur.eur.trice.s non résolue. Persuadé qu'il importe que ces données puissent être un jour être accessible et réutilisables par des historiens, j; a été décidé de mettre un embargo limité à 60 ans... Personne a ce jour n'ayant été en mesure de nous informer sur la pertinence de cette durée ni sur les risques résiduels pouvant exister du fait de l'ouverture après 60 ans.