Éthique et protection des données : quoi et qui protège-t-on?

En situant la préoccupation contemporaine d'éthique de la recherche dans une histoire dont se sont saisis très tôt les sociologues, les auteurs, eux-mêmes sociologues, montrent comment elle s'ancre dans une « opération de neutralisation axiologique, de dépolitisation et d'insensibilisation des chercheur·euse·s vis-à-vis des objets de recherche, même s'il s'agit d'êtres humains et de la société », selon laquelle il s'agit de traiter les faits sociaux comme des choses ainsi que le préconisait Durkheim. Cette « neutralisation » éthique participe de l'incompréhension de ce qu'est une donnée de la recherche. Elle aboutit aujourd'hui à une intégration « externe » de l'éthique dans la recherche qui se traduit par une conception procédurale de celle-ci et finalement à un « régime éthicocratique » de la recherche destiné à la canaliser et la contrôler. Les enjeux de l'éthique de la recherche sont alors déplacés du terrain réflexif à celui de la judiciarisation, du risque de la critique interne au risque de procédure judiciaire.

Depuis plusieurs dizaines d'années, on assiste à une montée en puissance des considérations et de l'institutionnalisation de l'éthique dans la recherche, biomédicale notamment, mais aussi en sciences sociales. Si l'institution de chartes, de comités et de procédures éthiques est relativement nouvelle, la question de l'éthique de la recherche est une vieille question qu'a analysée notamment Robert Merton¹ dès 1942, en mettant en évidence un ethos de la science, à savoir une série de normes supposées régir le comportement des chercheur·euse·s dont le désintéressement ou le traitement des connaissances produites comme des biens collectifs. La transmission de ces normes est largement implicite et se fait au contact des autres chercheur·euse·s, au cours d'un processus de socialisation des plus jeunes qui s'identifient aux scientifiques du groupe auquel il·elle·s comptent appartenir. Ils acquièrent ainsi une conscience professionnelle, soutenue par des mécanismes de récompenses reposant sur des gratifications symboliques (acceptation des publications, nomination, prix honorifiques...) et une pression sociale exercée par les pairs. Les cas de fraudes (plagiat, vol de données, invention ou manipulation des données, etc.) suscitant la réprobation de la communauté scientifique confirmeraient la pertinence de ces normes sociales.

Des auteurs comme Ian Mittrof² ont toutefois mis en évidence que, dans la

Dominique Vinck

Professeur ordinaire, Institut des sciences sociales, STSLab, Université de Lausanne

Marta Rocca i Escoda

Maîtresse d'enseignement et de recherche, Institut des sciences sociales, Centre en études genre, Université de Lausanne

pratique, une série de contre-normes expliquent mieux le comportement des chercheur·euse·s: l'engagement émotionnel et la passion pour son objet d'étude, l'appropriation privée et le secret, l'entêtement, le souci moral quant aux conséquences de la recherche, la loyauté et le conservatisme, etc. Quant à Michael Mulkay³, il montre que l'ethos scientifique décrit par Merton représente plutôt des idéaux défendus par les scientifiques dans leurs discours que des normes qui guideraient effectivement leurs comportements. Plus tard, il montre que ces normes sont surtout des ressources rhétoriques qui permettent de légitimer des positions. Elles présentent une image idéalisée

² Ian Mitroff, 1974. The Subjective Side of Science. A philosophical inquiry into the psychology of the Apollo Moon scientists, Amsterdam, Elsevier.

Robert Merton,1942. Science and Technology in a Democratic Order, *Journal of Legal and Political Sociology*, 1, 15-26.

³ Michael Mulkay, 1969. Some Aspects of Cultural Growth in the Natural Science, *Social Research*, 36 (1), 22-52. Michael Mulkay, 1976. Norms and Ideology in Science, Social Science Information, 15(4), 637-656.

de la recherche scientifique contribuant à s'assurer le soutien et la protection de la part du reste de la société. L'ethos serait donc aussi un moyen pour les chercheur-euse-s de se protéger des pressions politiques, économiques et sociales. Sa formulation par Merton, dans les années 1940, se comprend d'autant mieux que la liberté de la recherche est menacée dans différentes parties du monde du fait de la montée en puissance de régimes totalitaires.

Par ailleurs, dès la fondation de la sociologie, notamment avec Émile Durkheim⁴, le souci de faire science passe par une opération de neutralisation axiologique, de dépolitisation et d'insensibilisation des chercheur·euse·s vis-à-vis des objets de recherche, même s'il s'agit d'êtres humains et de la société. Avec Les règles de méthode sociologique, sous le moto « Traiter les faits sociaux comme des choses », s'engage alors un travail d'épuration et d'objectivation des sujets, et un détachement de la part des chercheur·euse·s qui va durablement marquer les sciences sociales. Ce travail d'épuration étant réalisé, les sciences sociales sont alors supposées ne pas avoir à se préoccuper de considérations ni éthiques ni politiques. Seules comptent les réflexions épistémologiques et méthodologies; le reste n'est que considérations exogènes et dissociées du cœur de la recherche scientifique. L'éthique est alors une affaire à part, un sujet de réflexion distinct, bien qu'elle soit, implicitement ou pas, constitutive d'orientations épistémologiques et qu'elle agite la communauté des sciences sociales autour de grandes questions comme celles de l'explication, de la compréhension et de la critique⁵.

Bien que les considérations éthiques soient souvent traitées comme exogènes et dissociées du véritable travail de recherche, des pressions sociétales diverses - notamment les réflexions sur les conséquences des programmes de recherche scientifique avec le mouvement Pugwash qui s'inquiète des connivences entre la recherche et le militaire, les prises de conscience écologiques des années 1970, et les scandales de fraudes – conduisent à une éthisation de la recherche avec l'instauration de chartes, comités et manuels d'éthique, et donc à la codification et à la procéduralisation des questions éthiques. Ces instaurations mènent à un glissement vers la déontologisation et une managérialisation de l'éthique, voire à sa judiciarisation, faisant dès lors de l'éthique une charge bureaucratique supplémentaire, imposée de l'extérieur, au lieu d'être une réflexion intrinsèque au processus de recherche quant au choix des thématiques de recherche, à la construction des objets d'étude, aux enjeux éthiques de la méthode et aux conséquences sociétales. L'éthique devient alors une tâche de plus que les chercheur·euse·s doivent gérer au même titre que les stratégies de publication, du management des projets, du reporting et de la communication. L'éthique s'impose comme une surcharge pour l'enquête en sciences sociales, d'autant plus grande que les procédures qui lui sont infligées viennent d'une transposition trop rapide des pratiques issues de la communauté biomédicale⁶. Les chercheur·euse·s en viennent alors à se protéger de l'éthique et son traitement dans des commissions externes contribue à cette mise à distance de l'éthique et au fait de se prémunir vis-à-vis de recours juridiques.

Pourtant, le questionnement éthique, en sciences sociales, a toutes les raisons d'être au cœur de la réflexion scientifique dans la mesure où les objets de recherche ne sont pas que des faits ou des choses ou encore des données. Ce sont des sujets moraux, des êtres sensibles qu'il s'agit de respecter, de protéger, ce qui conduit les chercheur-e-s à devoir aussi équilibrer leur contribu-

tion au bien commun et la protection de certains sujets au sein de la société (soit des groupes subalternes dont la recherche porte le souci, soit des groupes hégémoniques dont dépend la survie de la recherche).

LA QUESTION DES DONNÉES

L'héritage de la posture scientifique, résolument objectivante, est au cœur de l'injonction croissante portant sur la gestion des données de la recherche avec une incompréhension de ce qu'est une donnée. Une antinomie de base conduit à des pressions contradictoires et à des politiques de double contrainte (double blind): d'une part, la croissance de la valeur économique des données personnelles couplée avec la protection de la vie privée, et donc la protection des données personnelles, comme un droit fondamental; d'autre part, le contexte actuel de l'open acces, l'open data, enfin, de l'open science face à la protection des données.

Avec l'exploitation des big data, la technologie est perçue comme assurant par elle-même une sorte de neutralisation éthique. Les entreprises du numérique se disputent aujourd'hui les meilleurs chercheurs et chercheuses en machine learning et en intelligence artificielle7. L'absence de consentement dans le recueil des données sur lesquels ces bases se construisent a très explicitement posé des problèmes éthiques donnant lieu notamment au règlement général sur la protection des données (RGPD). Les problèmes éthiques soulevés par le partage de données, données recueillies par les big data, peuvent donc l'être à l'insu des acteur·rice·s, tels que la difficulté d'obtenir un consentement éclairé dans certaines situations, la question de l'anonymisation prise en charge par des algorithmes organisant le recueil d'informations aveugle à la sensibilité de certaines questions et données et à la vulnérabilité de certaines

⁴ Émile Durkheim, 2007 [1967, éd. orig. 1895], Les règles de la méthode sociologique, Paris, PUF.

⁵ Jean-Louis Génard & Marta Roca i Escoda, 2019, Éthique de la recherche en sociologie, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

⁶ Jean-Marc Larouche, 2019. Les sciences sociales et l'éthique en recherche en contexte canadien. Revue d'anthropologie des comnaissances. http://journals.openedition.org/rac/1203.

⁷ Sabina Leonelli, 2019. La recherche scientifique à l'ère des Big Data: cinq façons dont les données massive nuisent à la science, et comment la sauver, Éditions Mimésis, pp. 122.

populations. Outre le contournement de la question du consentement, l'absence de réflexion sur l'origine des données de la recherche et sur les contextes de leur recueil amène ces chercheur euse s à travailler sur des données indépendamment de toute réflexion sur leurs conditions de production.

Dans la pratique d'enquête, ses pressions contradictoires pèsent sur les chercheurs et chercheuses, en particulier le fait d'assurer l'anonymat pour protéger les personnes vs pour donner de la visibilité à des personnes souvent ignorées dans la société⁸ ou encore l'anonymat vs l'accès ouvert aux données de la recherche. Les chercheur·euse·s se préoccupent alors d'obtenir à tout prix un consentement éclairé des sujets étudiés, ce qui interfère dans le processus d'enquête sur le type et la qualité des données et qui assujettit les chercheur·euse·s à des formes de contrôle social, par les enquêté·e·s, surtout si leur voix pèse sur les conditions de travail de recherche. Les enquêtes in cognito deviennent de plus en plus difficiles à réaliser et à publier parce que les revues exigent souvent les preuves d'une validation des protocoles par des comités d'éthique, protocoles exigeant les formulaires de consentement sur des sujets enquêtés.

Cette croissance d'une éthique protocolaire affecte les conditions de travail et la performativité des sciences sociales et pollue également la démarche éthique des chercheur·euse·s. Ceux-ci accroissent leur engagement moral vis-à-vis des sujets étudiés, qu'il s'agisse de personnes, d'organisations ou de communautés. Avec la crainte de blesser ou de porter préjudice, il·elle·s en viennent à s'auto-censurer, voire à négliger leur fonction critique au sein de la société, y compris par crainte de représailles que les chercheur·euse·s de ces disciplines connaissent bien, non seulement dans des pays où les libertés d'expression sont restreintes mais aussi dans les démocraties où priment des intérêts économiques et où des groupes sociaux s'attaquent aux chercheur-euse-s – voire les menaces ou agressions contre des épidémiologues ou virologues par rapport à la pandémie de Covid-19, ou contre des climatologues. La question « Enquêter de quel droit? » – pour reprendre le titre de l'ouvrage de Sylvain Laurens et Frédéric Neyrat9 – se pose non sans violence pour tout sociologue et cela dans un contexte néolibéral, avec la montée de la judiciarisation de la société, qui contribue à créer un climat d'intimidation à l'égard des chercheur-euse-s.

Les chercheur euse s ne sont donc plus ici face au risque d'être critiqués par la communauté scientifique, mais face à des représailles liées au fait que les personnes ou les institutions étudiées n'acceptent pas les analyses et entament des procédures judiciaires pour diffamation. Ces risques et tensions sont aussi liées à des mécanismes de financement de la recherche, aux priorités définies par les commanditaires et aux attentes des maisons d'édition, souvent privées, et des lectorats.

Ajoutons un autre facteur : le contexte concurrentiel de la recherche. Il formate son propre environnement éthique. Des controverses liées à la propriété des données d'enquête, des accusations entre chercheur euse sont de plus en plus courantes dans le monde académique. Un monde, ne l'oublions pas, hiérarchisé, et qui mobilise et produit de plus en plus de chercheur euse s précaires, dans lequel les positions subalternes n'ont pas toujours les capacités de négocier les projets et la portée de leurs recherches, ni de leurs publications.

On pourrait aussi se demander quelle est la valeur de la propriété intellectuelle dans le contexte d'une injonction à la publication. Voici une autre ambivalence. D'un côté, les facteurs d'impact, le volume de citations, de réféEnfin, soulignons également le mouvement open data qui stipule le partage des données. Dans le cadre de la recherche, on assiste donc à une double contrainte: l'ouverture des données tout en les protégeant, à savoir deux choses sinon incompatibles, au moins difficiles à tenir. Aujourd'hui, un nombre croissant de gouvernements, d'organismes de financement, d'infrastructures recherche et d'éditeurs font pression pour que les principes du libre accès soient appliqués10. Cela vise explicitement à rendre les données disponibles, accessibles, interopérables et réutilisables. Cette tension croissante conduit à des problèmes éthiques soulevés par le partage des données, telles que la difficulté d'obtenir un consentement éclairé dans certaines situations, l'anonymat et le contrat moral avec les enquêtés spécifique à chaque recherche, dont le matériel et les résultats ne sauraient pas être réduits au statut de données réutilisables.

La montée de la régulation éthique de la recherche produit de plus en plus d'instances de contrôle qui statuent sur la validité notamment juridique de la recherche. Ces formatages bureaucratiques de l'éthique conduisent à un régime éthicocratique¹¹ de la recherche. Si la nécessité d'une éthique de la recherche ne fait pas de doute, son formatage bureaucratique pose une série questions et aussi de problèmes. À notre sens, une des conséquences principales de ce processus est le manque de place donné à la réflexivité éthique dans l'enquête et dans la pratique de recherche.

rencement. De l'autre, des dispositifs d'évaluation par des expert·e·s, qui sont souvent loin d'être neutres, mais teintés de rapports de concurrence quant à l'obtention de projets, de ressources financières, mais aussi symboliques.

⁸ Dominique Vinck, 2019. *Métiers de l'ombre de la Fête des Vignerons*, Lausanne, Antipodes.

⁹ Sylvain Laurens et Frédéric Neyrat (dir.), 2010, Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales, Vulaines sur Seine, Editions du Croquant.

¹⁰ Pablo Diaz Venegas, 2021, Archiving Qualitative Data in Practice: Ethical Feedback, *Bulletin of Sociological Methodology, Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 150 (1), 7-27.

¹¹ Jean-Marc Larouche, 2019, op. cit. note 6.