

# (Quelques) Bonnes pratiques en gestion des données de recherche

James Doiron

Coordonnateur des services de GDR, bibliothèques de l'Université d'Alberta  
Directeur universitaire, Centre de données de recherche de l'Université d'Alberta  
Coprésident, Groupe d'experts sur la planification de la gestion des données  
(GEPGD) du réseau Portage

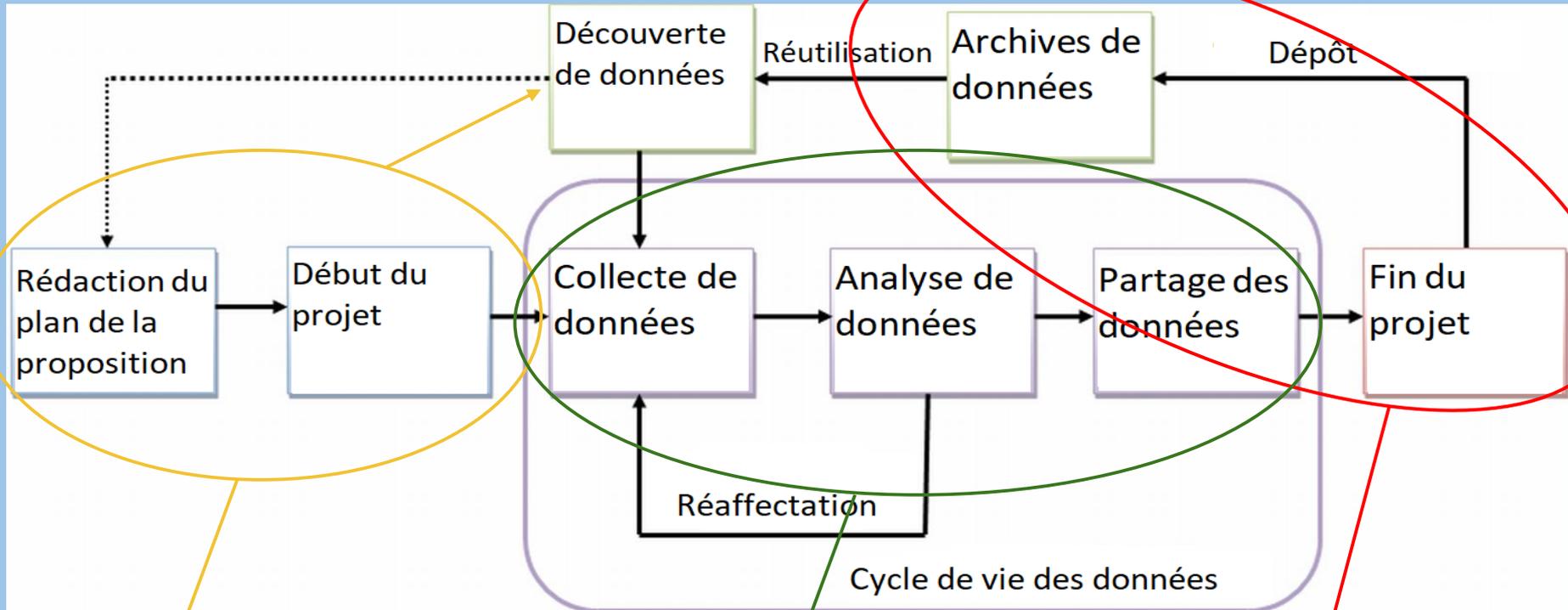
***Des horizons évolutifs II : réalités des services de GDR***

Université d'Ottawa

20 février 2020

# (Quelques) pratiques exemplaires de GDR : aperçu

## 1. Principes fondamentaux : FAIR, CARE, PCAP



### 2. Avant la recherche :

- Intégrer la GDR dans les demandes de financement
- Exigences du bailleur de fonds
- Plans de gestion des données
- Découverte des données
- Consentement des participants et lettres d'information
- Applications liées à l'éthique

### 3. Pendant la recherche :

- Collecte de données primaires
- Stockage des données
- Transfert de données
- Consultation des données
- Documentation sur les données/métadonnées
- Conventions d'appellation des fichiers

### 4. Après la recherche :

- Exigences en matière de publication
- Dépôt de données

# 1. Principes généraux

## FAIR

L'ensemble de principes directeurs **FAIR** vise à produire des données **F**acilement **r**épérables (**t**rouvable), **a**ccessibles, **i**nteropérables et **r**éutilisables :

- **Repérable** – Les données et le matériel supplémentaire ont des métadonnées suffisamment riches et un identificateur unique et permanent.
- **Accessible** – Les métadonnées et les données sont compréhensibles par les humains et les machines. Les données sont versées dans un dépôt sécurisé.
- **Interopérable** - Les métadonnées utilisent un langage formel, accessible, partagé et largement applicable pour la représentation des connaissances.
- **Réutilisable** – Les données et les collections ont des licences d'utilisation claires et fournissent des renseignements exacts sur la provenance.



\*Lecture clé :

Wilkinson, M. D. *et al.* The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci. Data*3:160018 doi: 10.1038/sdata.2016.18 (2016).

# Principes FAIR : Ressource clé

**go-fair.org** (<https://www.go-fair.org/fair-principles/>)

- Renseignements détaillés sur l'ensemble des principes FAIR
- Réseaux de mise en œuvre
- Nouvelles
- Événements
- Ressources!



**GO FAIR** FAIR Principles Implementation Networks News Events **Resources** About GO FAIR Q

## Resources

Home » Resources

- > GO FAIR Materials
  - > Materials for INs
  - > Materials for Countries
  - > Materials from GO FAIR meetings
  - > Media & Communications Material
- > GO FAIR Workshop Series
  - > Metadata for Machines Workshops
  - > Germany GOes FAIR Workshops
  - > Pillar-Specific Workshops
  - > Manifesto Writing Workshop
- > FAQ
- > RDM Starter Kit
- > More on FAIR
- > Glossary

This page is dedicated to resources that you might find useful in your FAIR endeavours. We have collected our GO FAIR materials as well as interesting papers & publications, tools and more for your information and use:

- **GO FAIR Materials**
- **GO FAIR Workshop Series**
- **FAQ**
- **Starter Kit for Research Data Management**
- **More on FAIR**
- **Glossary**

# 1. Principes généraux

## CARE

**CARE** est un ensemble de principes directeurs pour la gouvernance des données autochtones :

- **Avantage collectif** du développement et de l'innovation inclusifs, de l'amélioration de la gouvernance et de la mobilisation des citoyens, ainsi que de l'obtention de résultats équitables
- **Autorité de contrôle** – Reconnaître les droits et les intérêts, les données pour la gouvernance et la gouvernance des données
- **Responsabilité** en matière de relations positives, de l'accroissement des capacités, des langues autochtones et des visions du monde
- **Principes d'éthique** pour minimiser les préjudices et maximiser les avantages, la justice et l'utilisation future des données



\*Lectures clés :

<https://www.gida-global.org/resources>

# Principes CARE : Ressource clé

[gida-global.org/care](https://gida-global.org/care)

- Information détaillée sur les principes CARE
- Lectures et publications de base
- Nouvelles
- Événements
- Ressources!



HOME ABOUT US CARE PRINCIPLES OF INDIGENOUS DATA GOVERNANCE RESOURCES

## CARE Principles for Indigenous Data Governance

The CARE Principles for Indigenous Data Governance can be downloaded here in [summary](#) or [full](#)

### CARE Principles for Indigenous Data Governance

The current movement toward open data and open science does not fully engage with Indigenous Peoples rights and interests. Existing principles within the open data movement (e.g. FAIR: findable, accessible, interoperable, reusable) primarily focus on characteristics of data that will facilitate increased data sharing among entities while ignoring power differentials and historical contexts. The emphasis on greater data sharing alone creates a tension for Indigenous Peoples who are also asserting greater control over the application and use of Indigenous data and Indigenous Knowledge for collective benefit.

This includes the right to create value from Indigenous data in ways that are grounded in Indigenous worldviews and realise opportunities within the knowledge economy. The CARE Principles for Indigenous Data Governance are people and purpose-oriented, reflecting the crucial role of data in advancing Indigenous innovation and self-determination. These principles complement the existing FAIR principles encouraging open and other data movements to consider both people and purpose in their advocacy and pursuits.

# 1. Principes généraux

## PCAP

Les principes du PCAP des Premières Nations sont un ensemble de normes qui établissent comment les données des Premières Nations devraient être recueillies, protégées, utilisées ou partagées.

- **Propriété** : Il s'agit de la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et leurs données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une **communauté ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information**, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.
- **Contrôle** : Selon ce principe, **les communautés des Premières Nations ont le droit d'exiger le contrôle d'intégralité de la recherche** et des processus complets de gestion de l'information les concernant. Le principe concerne aussi le contrôle de divers processus, dont l'attribution des ressources et l'examen, la planification, la gestion de l'information.
- **Accès** : Quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs communautés, **les Premières Nations doivent y avoir accès**. Celles-ci ont également le **droit de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès**.
- **Possession** : Il s'agit du contrôle matériel des données, c'est-à-dire **un mécanisme permettant de faire valoir et de protéger la propriété**.



« PCAP® est une marque déposée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) »

[www.FNIGC.ca/OCAP](http://www.FNIGC.ca/OCAP)

# Principes du PCAP : Ressource clé

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (<https://www.FNIGC.ca/>)



- Éléments fondamentaux du programme de formation en ligne du PCAP
- Données du CGIPN en ligne
- Centre de données des Premières Nations (données fournies sur demande)
- Enquêtes auprès des Premières Nations (c.-à-d. santé régionale, petite enfance, éducation, travail, santé buccodentaire)
- Bibliothèque en ligne du CGIPN

Accueil À propos de nous Notre travail Accès aux données Médias Actualités PCAP English Français LOGIN Search

**FNIGC | CGIPN**  
First Nations Information Governance Centre  
Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations

**PCAP®**  
ACCUEIL / PCAP®

Suivez nous

## Les principes PCAP® des Premières Nations

Comprendre les principes de... Watch later Share 26/33

### Description des principes PCAP®

Selon les principes PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession), les Premières Nations contrôlent les processus de collecte de données dans leurs communautés. Les Premières Nations sont propriétaires des renseignements les concernant et décident sur le bien-fondé de leur protection et de leur utilisation. Il est important d'assurer l'accès aux données sur les Premières Nations, mais ce sont les Premières Nations qui, en vertu de mandats et de protocoles appropriés, facilitent et réglementent cet accès.

Les droits des communautés des Premières Nations d'être propriétaires des renseignements les concernant, de les contrôler et d'y avoir accès sont étroitement liés à leur autodétermination ainsi qu'à la préservation et au développement de leur culture. Grâce aux principes PCAP®, les communautés peuvent déterminer les diverses étapes de la collecte des données, c'est-à-dire l'objectif principal, les moyens employés et les personnes responsables de la collecte, ainsi que décider de l'utilisation et de la communication de ces renseignements.

### Les composantes des principes PCAP®

- **Propriété** - Il s'agit de la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et leurs données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une communauté ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.

**Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations présente notre nouveau cours de formation en ligne :**

**Fondamentaux des Principes de PCAP®**

**EN SAVOIR PLUS ET ENREGISTRER**

**THE FIRST NATIONS DATA CENTRE**

A new data-access service from FNIGC

### Latest Tweets

- Indigenous players shine in the National Lacrosse League. Called "The Creators Game" by the Iroquois/Haudenosaunee... <https://t.co/F2d0okmM10> - 1 day 15 hours ago
- Thanks to everyone who dropped by our booth at the @ChiefsOfOntario SCA in Ottawa this week. Congrats to Denis Bee - <https://t.co/kCBVtvarTm> - 2 days 14 hours ago
- It's our last day at @ChiefsOfOntario SCA - and your last chance to win a \$50 TIM Hortons gift card! Drop by our - <https://t.co/64dte0d6it> - 3 days 18 hours ago
- Are you in Ottawa for the @ChiefsOfOntario SCA? Make sure to drop by the FNIGC I go booth outside the main hall at <https://t.co/hpmb35xVEJ> - 3 days 17 hours ago

## 2. Avant la recherche

### **Exigences du bailleur de fonds**

La sensibilisation aux exigences des bailleurs de fonds aide à déterminer :

- les soutiens particuliers nécessaires;
- les possibilités de collaboration
- les soutiens en GDR sur lesquels miser

**Lorsque vous participez à des projets de recherche financés, sachez qui est le bailleur de fonds et :**

1) les politiques générales sur la GDR qu'ils peuvent avoir;

2) s'il y a des exigences liées à la GDR en ce qui concerne l'appel particulier de propositions à des fins de financement

# 2. Avant la recherche

## Exigences générales du bailleur de fonds en matière de GDR

Exemple :

*Énoncé de politique tripartite : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC-2)

<b>Chapitre 5</b> .....	61
<b>VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ</b> .....	<b>63</b>
Introduction .....	61
A. Concepts clés.....	62
B. Le devoir éthique de confidentialité .....	64
C. La protection de l'information .....	
D. Consentement et utilisation secondaire de renseignements identificatoires à des fins de recherche .....	
E. Couplage de données .....	
<b>Chapitre 8</b> .....	111
<b>RECHERCHES RELEVANT DE PLUSIEURS AUTORITÉS</b> .....	<b>111</b>
Introduction .....	111
A. Mécanismes d'évaluation d'un projet de recherche impliquant plusieurs établissements et CER.....	111
B. Évaluation éthique de recherches réalisées hors établissement .....	116
<b>Chapitre 9</b> .....	
<b>LA RECHERCHE VISANT LES PREMIÈRES NATIONS, LES INUITS OU LES MÉTIS DU CANADA</b> .....	<b>121</b>
Introduction .....	
A. Concepts clés et définitions.....	
B. Interprétation du cadre éthique de	
C. Application des dispositions de la	
<b>Chapitre 13</b> .....	215
<b>LA RECHERCHE EN GÉNÉTIQUE HUMAINE</b> .....	<b>215</b>
Introduction .....	215
A. Application des principes directeurs à la recherche en génétique.....	215
B. Plans de gestion des renseignements issus de la recherche en génétique .....	216
C. Conseils en génétique.....	218
D. Recherche en génétique avec des familles.....	219
E. Recherche en génétique avec des communautés et des groupes.....	219
F. Banques de matériel génétique .....	220
G. Transfert génique.....	221

## 2. Avant la recherche

### Exigences générales du bailleur de fonds en matière de GDR

Exemple : [Politique des trois organismes sur le libre accès aux publications](#)

#### Résumé de la politique

Les chercheurs qui ont obtenu du financement des IRSC depuis le 1er janvier 2008 doivent s'acquitter des responsabilités suivantes :

- veiller à ce que tous les articles de recherche issus des projets financés par les IRSC soient librement accessibles sur le site Web de l'éditeur ou un dépôt en ligne dans les 12 mois suivant la publication;
- archiver les coordonnées bio-informatiques, atomiques et moléculaires dans les bases de données publiques appropriées (p. ex. dépôt des séquences génétiques dans GenBank) immédiatement après la publication des résultats de la recherche;
- conserver les ensembles de données originaux pendant au moins cinq ans (ou plus si d'autres politiques s'appliquent);
- faire mention de l'aide des IRSC en citant le numéro de référence du financement dans les publications.

[Politique des trois organismes sur le de libre accès aux publications](#)

#### Respect de la politique – Publications en libre accès

Pour ce qui est des articles de revue, il y a deux façons de se conformer à la politique :

- Soumettez votre manuscrit à une revue qui offre un libre accès immédiat ou qui offre les articles en libre accès sur son site Web dans les 12 mois suivant la publication.
- Soumettez votre manuscrit à une revue qui n'offre pas un libre accès, mais qui permettra d'archiver le manuscrit évalué par des pairs dans un dépôt central ou dans un dépôt institutionnel dans les 12 mois suivant la publication.

La base de données [SHERPA/RoMEO \(en anglais seulement\)](#) contient une liste consultable des politiques des revues sur le droit d'auteur et l'auto-archivage, qui sera utile aux chercheurs pour déterminer quelles revues adhèrent à la politique des IRSC.

## 2. Avant la recherche

# Exigences particulières du bailleur de fonds

Exemple : [Subventions pour les archives de recherche numérique CRAft](#)



**Kule Institute for Advanced Study**

ABOUT   FUNDING   PROJECTS   PEOPLE   PARTNERS   NEWS & EVENTS

Home / News & Events / KIAS News Collection / Funding opportunity CRAft digital research archive grant

### Funding opportunity: CRAft Digital Research Archive Grants

Announcing grants for the creation of digital archives for research in the social sciences, humanities and arts. The Kule Institute for Advanced Study, the Digital Initiatives unit of the Library, and the Arts Resource Centre are partnering to support small CRAft grants with a value of \$10,000-15,000. Deadline for applications is December 1st.

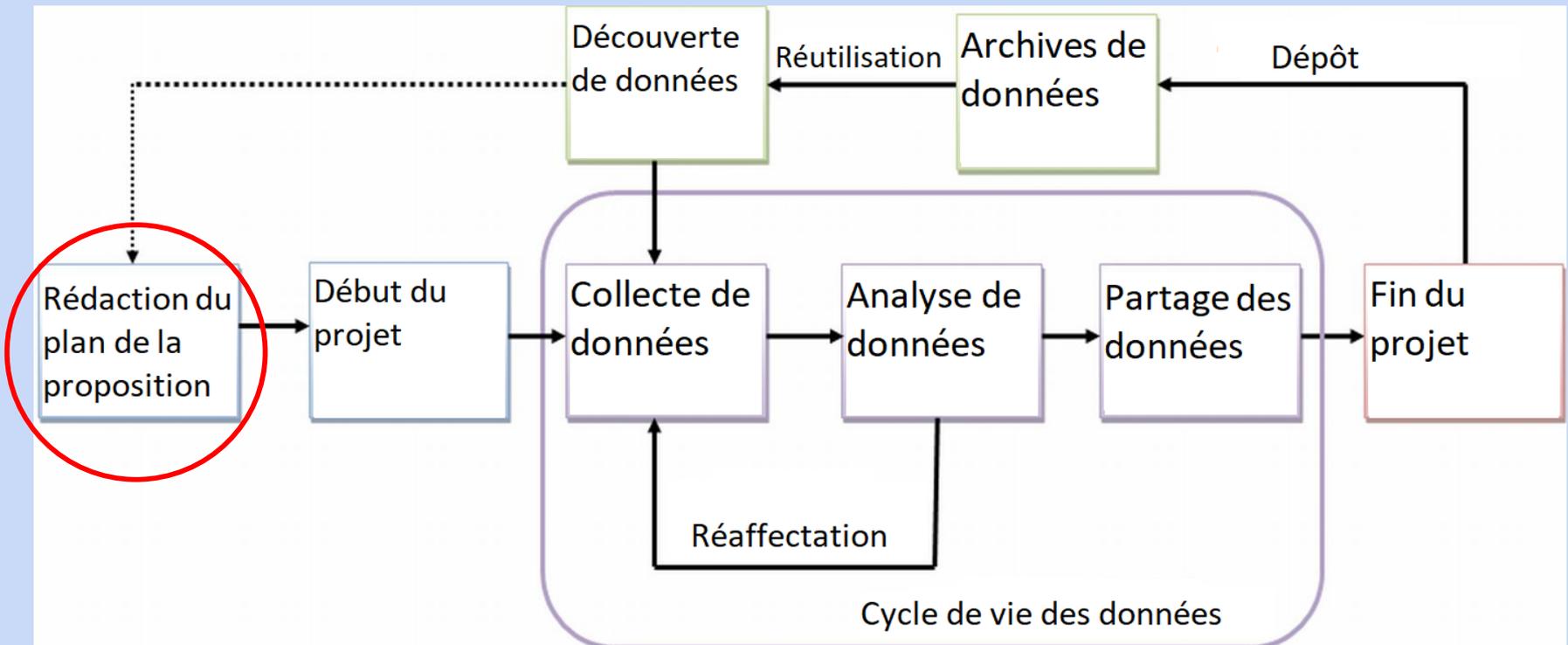
- Research data management plan with a focus on data accessibility and stewardship. \*\*\*Please note that the RDM plan is not considered part of the 5-page proposal and should be included as an attachment. We recommend using the [Portage DMP Assistant](#) to generate an RDM plan.\*\*\*

## 2. Avant la recherche

### Intégrer la GDR dans les demandes de financement

L'ajout de la GDR dans les demandes de financement peut aider à renforcer celles-ci en déterminant :

- les secteurs où un soutien essentiel en GDR pourrait être nécessaire
- les possibilités de collaboration avant le début de la recherche
- les soutiens particuliers en GDR dont les projets de recherche peuvent tirer parti



## 2. Avant la recherche

# Intégrer la GDR dans les demandes de financement

### Exemple d'énoncé de GDR [traduction]

**Gestion des données de recherche** : Le système des bibliothèques de l'Université de l'Alberta offrira une formation et un soutien en matière de gestion des données de recherche aux chercheurs du projet, individuellement et en groupe (y compris le PHQ), hébergera les données de recherche du projet dans Dataverse, le dépôt de données de l'UAlberta, et hébergera les documents et publications du projet, les objets d'apprentissage, les images numériques, etc. dans ses archives d'éducation et de recherche en libre accès.<sup>[i]</sup> La gestion des données ira au-delà du projet lui-même pour assurer la pérennité des données pour les futurs chercheurs. Nous mettrons sur pied un Comité de gestion des données de recherche (relevant du CE; voir *Gouvernance*) et utiliserons l'Assistant PDG du réseau Portage<sup>[ii]</sup>, une application de source ouverte sur le Web, pour élaborer une *Entente de partage des données du partenariat de recherche* au début du partenariat officiel. Des **ensembles de données** bien documentés et bien préservés qui pourront être utilisés par les futurs chercheurs et qui constituent eux-mêmes une forme de mission professorale constitueront l'un des principaux résultats de ce projet.

\*Nous tenons à remercier tout particulièrement [Carla Peck](#) de la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa pour l'autorisation d'utiliser cet extrait de sa récente demande de financement du partenariat du CRSH – « Penser historiquement pour l'avenir du Canada »

## 2. Avant la recherche

### **Plans de gestion des données**

Cet après-midi, nous aborderons en détail les PGD!

## 2. Avant la recherche

### **Découverte de données → Données existantes?**

Au moment d'élaborer un projet de recherche, il peut être utile de déterminer s'il existe des données qui peuvent aider à répondre aux questions de recherche ou à améliorer les demandes de financement.

#### **Les données existantes peuvent :**

- Réduire le besoin de recueillir des données primaires (*réaffectation des données*)
- Orienter l'élaboration des questions de recherche
- Déterminer les « lacunes dans les données » (*besoin de collecte de données primaires*)
- Éclairer le développement des instruments de collecte de données

## 2. Avant la recherche

### **Découverte de données → Données existantes?**

*Quelques exemples de sources de données :*

- [Bibliothèques de l'Université d'Ottawa](#)
- [Initiative de démocratisation des données de Statistique Canada \(IDD\)](#)
- [Réseau canadien des centres de données de recherche \(RCCDR\)](#)
- [Institut canadien d'information sur la santé \(ICIS\)](#)  
*(Voir : Programme d'accès aux données pour les étudiants des cycles supérieurs → accès sans frais aux données)*
- [Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations \(CGIPN\)](#)

## 2. Avant la recherche

### **Consentement des participants et lettres d'information**

Les recherches faisant appel à des personnes nécessitent un consentement éclairé

Les lettres d'information doivent décrire *comment les données sont traitées pendant les phases actives du projet et par la suite.*

Ce qui peut ou ne peut pas être fait dépend en partie du contenu des :

- Lettres d'information/formulaires de consentement des participants
- Demandes approuvées en matière d'éthique

**REMARQUE** : Comme il peut être très difficile, voire impossible, de communiquer de nouveau avec les participants pour modifier les modalités de leur consentement, il importe de bien faire les choses dès le départ!

## 2. Avant la recherche

### **Consentement des participants et lettres d'information**

Il faut notamment décrire

les éléments suivants :

- contexte du projet
- objet de l'étude
- procédures de l'étude
- avantages/risques
- conservation et destruction des données
- sécurité/confidentialité
- participation volontaire
- droit de retrait

#### **\*UTILISATION FUTURE DES DONNÉES :**

Le consentement du participant est requis afin que les données puissent être utilisées au-delà de la portée du présent projet.

#### **Exemple d'énoncé :**

*« En participant à cette recherche, je consens à ce que mes renseignements*

*\*anonymisés\* soient utilisés à des fins de recherche au-delà de ce projet immédiat. »* 19

## 2. Avant la recherche

### **Demandes relatives à l'éthique**

**Une demande relative à l'éthique porte notamment sur les éléments suivants :**

Conception/méthodologie de la recherche, risques/avantages, sécurité/confidentialité, renseignements sur les participants, consentement éclairé, sensibilité des données, collecte et stockage, conservation et élimination des données

La plupart des projets de recherche auxquels participent des personnes doivent être approuvés par un comité d'éthique

Les projets pluri-institutionnels et régionaux nécessitent de multiples approbations déontologiques

Le [Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa](#) offre des soutiens et services essentiels pour orienter et appuyer la gestion éthique des données de recherche.

## 2. Avant la recherche

### Demandes relatives à l'éthique

#### **\*UTILISATION FUTURE DES DONNÉES :**

S'il est possible d'utiliser les données à l'extérieur du projet immédiat, il faut l'indiquer clairement dans la demande relative à l'éthique.

#### **Exemple d'énoncé :**

*« Ces données seront conservées. Les données seront stockées en toute sécurité  
\*inscrire les détails des méthodes d'entreposage '\*pendant\*c.-à-d. au moins cinq ans \**

*Les données \*anonymisées\* pourraient être versées dans un dépôt institutionnel (p. ex., [dataverse](#) de l'Université d'Ottawa) à des fins de découverte et de possible réaffectation. Toute utilisation future de ces données en dehors du présent projet de recherche se fera uniquement si toutes les obligations éthiques et contractuelles sont respectées. »*

### 3. Pendant la recherche

#### **Collecte de données : stockage immédiat**

Une définition prudente du « stockage » = 48 heures et plus

Le stockage des données sur les appareils mobiles n'est pas considéré comme une pratique exemplaire

Tout appareil électronique utilisé pour la collecte et le stockage des données doit toujours être chiffré (*c.-à-d. ordinateurs portables, enregistreurs vocaux numériques, tablettes, etc.*)

#### **Pratique exemplaire :**

- Politiques et protocoles de collecte de données clairs et succincts qui définissent le moment et la méthode de transfert des données à partir des dispositifs de collecte de données
- Être au courant des politiques de stockage des données imposées par les établissements, les bailleurs de fonds, les fournisseurs de données, etc.

## \$1M study at U of M paused after personal health info of 420 participants is breached



Study was led by Peter Jones, who was suspended by the university last year



Kristin Annable · CBC News · Posted: Mar 06, 2019 5:23 PM CT | Last Updated: March 6

et plus

idéré comme

Tout appareil électronique utilisé pour la collecte et le stockage des données doit toujours être chiffré (*c.-à-d. ordinateurs portables, enregistreurs vocaux numériques, tablettes, etc.*)

### Pratique

It informed them their health information was "not handled, stored or secured properly." According to the letter from the university's access and privacy office, an audit of the program found data was being stored off-site, without encryption, allowing the potential for it to be accessed by a third-party company.

The announcement of the PHIA breach means all the tests and data from the 420 participants will be destroyed and will no longer be used in the study.

- **Politique de confidentialité** qui définissent le moment et la méthode de transfert des données à partir des dispositifs.
- Être au courant des politiques de stockage des données imposées par les établissements, les bailleurs de fonds, les fournisseurs de données, etc.

### 3. Pendant la recherche

## Collecte de données : stockage immédiat à plus long terme

Il est parfois nécessaire de stocker des données sur des appareils électroniques – c.-à-d. ordinateurs portables, disques durs portatifs – pendant de plus longues périodes (collecte de données dans les régions rurales et éloignées).

Au-delà des risques pour la sécurité, ceux-ci entraînent également un risque de perte ou de corruption de données.

### Pratique exemplaire :

Si l'utilisation d'ordinateurs portables ou de bureau, ou de disques durs est jugée nécessaire pour le stockage de données à plus long terme, utilisez la règle 3-2-1 :

*Avoir au moins 3 copies distinctes de vos données  
Stocker les copies sur 2 différents types de médias  
Conserver 1 copie de sauvegarde hors site*

### 3. Pendant la recherche

#### **Transfert de données**

Le transfert des données est une étape cruciale du processus de collecte des données.

Peu importe si les données sont recueillies auprès de sources primaires ou secondaires, le transfert des données est une nécessité.

#### **Quelques risques :**

Les données peuvent être transférées :

- du champ d'action (dans un contexte réel)
- de fournisseurs de données
- entre chercheurs
- entre chercheurs et intervenants

### 3. Pendant la recherche

## Transfert de données

Le transfert des données est une étape cruciale du processus de collecte des données.

Peu importe si les données sont recueillies auprès de sources primaires ou secondaires, le transfert des données est une nécessité.

### Quelques risques :



### 3. Pendant la recherche

## Transfert de données : Risques

**Méthodes à éviter** : courriel, boîte de dépôt, appareils non chiffrés

**Méthodes à privilégier** : FTP sécurisé; MS Sharepoint; extranets sécurisés

### Pratique exemplaire :

- Avant le début de la recherche, désignez les méthodes de transfert de données que vous utiliserez
- Communiquez avec votre service local de soutien informatique pour connaître les méthodes sécuritaires disponibles.



### 3. Pendant la recherche – Services d'informatique en nuage

## **Stockage des données – Services infonuagiques**

### **Qu'est-ce que le stockage en nuage?**

- Le stockage physique se fait habituellement dans plusieurs serveurs (parfois à différents endroits)
- Les données sont facilement accessibles → habituellement 24 heures sur 24, 7 jours sur 7
- Pratique exemplaire → mesures intégrées de protection physique, technique et administrative

### 3. Pendant la recherche – Services d'informatique en nuage

## Savez-vous où se trouve votre nuage?



### 3. Pendant la recherche – Services d'informatique en nuage

#### **Savez-vous où se trouve votre nuage?**

Les « nuages » sont des grappes de serveurs → les serveurs doivent être installés quelque part

#### Cherchez :

- Où se trouvent les serveurs avant d'utiliser un service d'informatique en nuage → local, provincial, Canada?
- Quelles sont les politiques et procédures de sécurité → reprise après sinistre, sauvegardes, etc.

- **Service d'accès rapide** → Espace infonuagique pour les chercheurs; jusqu'à 1 To sans frais
- **Concours d'allocation des ressources** → pour ceux dont les besoins d'espace sont plus élevés
- **Informatique haute performance**
- **Transferts de mégadonnées** → c.-à-d., To de données
- **Portails pour logiciels et outils spécialisés**
- **Stockage et sauvegarde des données**

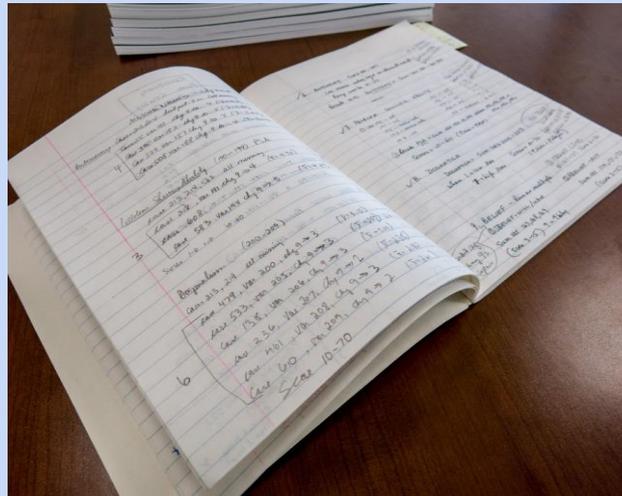
### 3. Pendant la recherche → **Documentation des données et métadonnées**

Les « métadonnées » désignent essentiellement les « données au sujet de vos données ».

Il s'agit de renseignements qui décrivent vos données et aident les autres (et les machines) à les repérer et à les rendre lisibles et utilisables

**Voici quelques exemples de ce que peut fournir la documentation sur les métadonnées :**

- Dictionnaires de données
- Protocoles de gestion et de traitement des données
- Fichiers de mise à jour
- Plans analytiques
- Code



### 3. Pendant la recherche → **Documentation des données et métadonnées**

Il existe trois principaux types de métadonnées :

- Les **métadonnées descriptives** décrivant votre travail de recherche et vos données afin de faciliter leur identification et leur découverte. *(c.-à-d. auteur, titre de l'étude, mode de création des données, mots-clés, etc.)*
- Les **métadonnées structurelles** comprennent l'information liée aux types de données, aux versions et aux liens entre les données et d'autres documents numériques connexes.
- Les **métadonnées administratives** comprennent des renseignements comme le type et la taille du fichier, le moment et la méthode de création des données, et d'autres propriétés techniques.

### 3. Pendant la recherche → **Normes des métadonnées**

Les normes des métadonnées permettent de s'assurer que différents systèmes, ordinateurs et logiciels sont en mesure d'échanger de l'information, ce qui facilite la découverte de vos données, l'accès à celles-ci leur utilisation par d'autres personnes.

Il existe **de nombreux** types différents de normes des métadonnées, notamment :

- **Data Documentation Initiative (DDI)** (sciences sociales; arts et sciences humaines)
- **Dublin Core** (Général)
- **Investigation/Study/Assay avec tabulation délimitée (ISA-TAB)** (ingénierie; sciences de la vie)
- **ISO 19115** (sciences physiques et mathématiques);
- **Statistical Data and Metadata Exchange (SDMX)** (sciences sociales et du comportement)

*Un aperçu complet des normes des métadonnées, y compris celles qui s'appliquent le mieux à diverses disciplines de recherche, est disponible à l'adresse [Research Data Alliance Metadata Directory](#)*

### 3. Pendant la recherche – Désignation de fichier

**Le fait d'avoir un nom de fichier clair et normalisé aide à soutenir :**

- **Organisation**
- **Gestion de la qualité**
- **Contrôle des versions des fichiers**
- **Utilisation axée sur la collaboration**
- **Analyse des données**
- **Diffusion**
- **Préservation et archivage**
- **Formation du personnel et des étudiants**

**Les noms des fichiers peuvent comprendre les éléments suivants :**

- **Nom/acronyme du projet**
- **Version du fichier**
- **Type de données**
- **Codes/pseudonymes de participants**
- **Emplacement géographique**
- **Renseignements sur le contexte**
- **Renseignements sur la date**
- **Codes/initiales de l'intervieweur**

# Travail avec les données : contrôle des versions des fichiers

Le contrôle des versions des fichiers est une composante importante de la recherche – il appuie des éléments comme la confidentialité des participants, l'organisation, l'efficacité du travail, le contrôle de la qualité, l'analyse...

À mesure que les données sont traitées (épurées), de nouvelles « versions » sont créées – des données brutes aux versions qui seront utilisées aux fins d'analyse, et par la suite.

Exemple de recherche qualitative :

**Données audiobrutes** = l'enregistrement audio numérique original

**Données brutes** des données = transcription originale et non modifiée (texte)

**Données de la transcription « maîtresse »** = transcription traitée → p. ex., anonymisation ultérieure, commentaires de l'intervieweur, erreurs typographiques corrigées, etc.

**Transcription analytique** = copie de travail utilisée pour l'analyse ou l'importation dans un logiciel d'analyse

# Projet d'étude de cas :

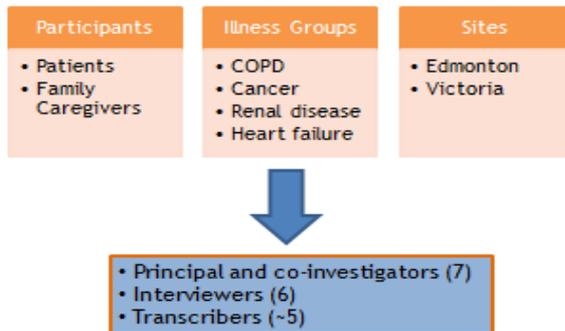
## Living with life-threatening illness: Narratives of liminality

Chercheuse principale : Laurene Sheilds, Ph. D., Université de Victoria; financée par les IRSC

Marcy Antonio, coordonnatrice de la recherche

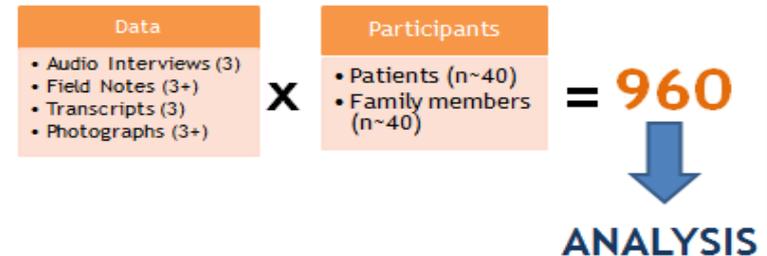
### CONTEXT AND SETTING

#### Living with Serious Illness: Narratives of Liminality



### QUANTITY OF QUALITATIVE DATA

#### Living with Serious Illness: Narratives of Liminality



### ANALYSIS

Unit of Analysis	Analytic Frame	Sample
Case	Each participant (patient and family members) as a case including all fatal chronic conditions	n=80
Group	All patients (all conditions)	n=40
Sub-Group	Patients by condition (ESRD, HF, COPD, cancer)	n=4(10)
Group	All family members (all conditions)	n=40
Sub-Group	Family members by condition (ESRD, HF, COPD, cancer)	n=4(10)
Dyad Case	Each dyad (family member/patient) as a case (all conditions)	n=40
Group	All dyads patients/family member (all conditions)	n=80
Sub-Group	Dyads of patients/family members by condition	n=10(2)x4

## Transcript File Naming Convention Table

This references the file names at the header on all of the transcripts.

File Version <i>*NOTE: This is only applicable for the Interviews (IN) and Transcripts (IVT)</i>	Illness	Data Type	Dyad Number (Numerically as they enter the study; two digits)	Dyad	Interview / FN/ Photo TYPE <i>*NOTE: Interviews with multiple parts (Part 1, 2, etc) use decimals (i.e., 1.1, 1.2)</i>	Interviewer (first and last initial)	Location (first three letters of city)	Day	Month	Year
Raw	HF=Heart Failure	IV = Audio Interview	01-20=HF	PA=Patient	1= 1st in-person interview / 1st photo	Joanna=JC	EDM=Edmonton	Two digits	First three letters	Use four Digits
Master	LD = COPD/Lung Disease	IVT = Interview Transcribed	21-40=LD	FA=Family	2=2nd in-person interview / second photo	LW=Lacie	VIC = Victoria			
Draft (use when cleaning transcript)	RD=End Stage Renal Disease	FN=Field Notes	41-60=RD		3=Phone interview / third photo	LD= Lindsay				
	CA = Advanced Cancer	PH=Photo	61-80=CA		OTH#= Other (e.g. field note during intake call)	LC=Lynn				
						MA=Marcy				
						RE=Rebecca				
<b>EXAMPLE 2: MASTER_LD_IVT_39_PA_01_MA_VIC_15DEC2015</b>										
Master Transcript	COPD	Interview	Dyad 01	Participant	First Interview	Marcy	Victoria	December 15, 2015		
<b>EXAMPLE 1: Raw_CA_FN_01_FA_OTH1_LD_VIC_15Apr2016</b>										
Raw Transcript	Advanced Cancer	Field note	Dyad 01	Family Member	Field note made at a time not specific to an interview (e.g. dropping off the camera)	Lindsay	Victoria	April 15, 2016		

CA	12/2/2016 11:25 AM	File folder
HF	9/26/2016 8:43 AM	File folder
LD	12/2/2016 11:20 AM	File folder
RD	7/11/2016 8:57 AM	File folder

ality > Data > RD > D42 > PA > Raw Transcripts

Name	Date modified
Raw_RD_IV_42_PA_2_LW_EDM_11Mar2016.docx	3/17/2016 7:40 AM
Raw_RD_IV_42_PA_1.1_RE_EDM_29Jul2015 1&2.docx	8/7/2015 3:43 PM
Raw_RD_FN_42_PA_3_LW_EDM_09Jul2016.docx	7/26/2016 10:11 AM
Raw_RD_FN_42_PA_2_LW_EDM_14Mar2016.docx	3/17/2016 7:40 AM
Raw_RD_FN_42_PA_1_RE_EDM_29July2015.docx	8/7/2015 3:43 PM
Draft_RD_IV_42_PA_2_LW_EDM_11Mar2016.docx	11/15/2016 3:53 PM
Draft_RD_FN_42_PA_2_LW_EDM_14Mar2016.docx	4/1/2016 12:05 PM

alberta.ca > NDR > Liminality > Data > RD

Name	Type
D41	Folder
D42	Folder
D43	Folder
D44	Folder
D45	Folder
D46	Folder
D51	Folder
D52	File folder
D53	File folder
D54	File folder
D55	File folder

ality > Data > RD > D42 > PA > Master Transcripts

Name	Date modified	Type
Master_RD_FN_42_PA_1_RE_EDM_29July2015.docx		File folder
Master_RD_FN_42_PA_2_LW_EDM_14Mar2016.docx		File folder
Master_RD_IV_42_PA_2_LW_EDM_11Mar2016.docx		File folder
Master_RD_IV_FN_42_PA_3_LW_EDM_09Jul2016.docx		File folder
Master_RD_IVT_42_PA_1.1-1.2_RE_EDM_29Jul2015.docx		File folder

berta.ca > NDR > Liminality > Data > RD > D41

Name	Date modified	Type
FA	6/9/2016 2:22 PM	File folder
PA	1/19/2016 10:41 PM	File folder

ality > Data > RD > D41 > PA

Name	Date modified	Type
Audios	12/8/2016 2:11 PM	File folder
Master Transcripts	12/8/2016 2:16 PM	File folder
Photos	1/21/2016 8:06 AM	File folder
Raw Transcripts	12/8/2016 2:06 PM	File folder

### 3. Post-recherche – **Exigences en matière de publication**

- Les revues scientifiques exigent de plus en plus que les données de recherche soient disponibles en libre accès.
- Dès le début de votre consultation, parlez aux chercheurs des revues auxquelles ils souhaitent soumettre un article
- Déterminez quelles sont les politiques des revues en matière de données
- La plupart des revues qui exigent le libre accès aux données prévoient des exceptions pour les données comportant des considérations juridiques ou éthiques.

#### EXEMPLE : [PLOS ONE](#)

**PLOS One** est une revue scientifique évaluée par les pairs avec libre accès publiée par la Bibliothèque publique des sciences (**PLOS**) depuis 2006. La revue traite de la recherche fondamentale dans n'importe quelle discipline scientifique et médicale.

### 3. Après la recherche

## **Dépôt de données**

Nous aborderons en détail les dépôts de données cet après-midi!

### 3. Après la recherche

## Dépôt de données

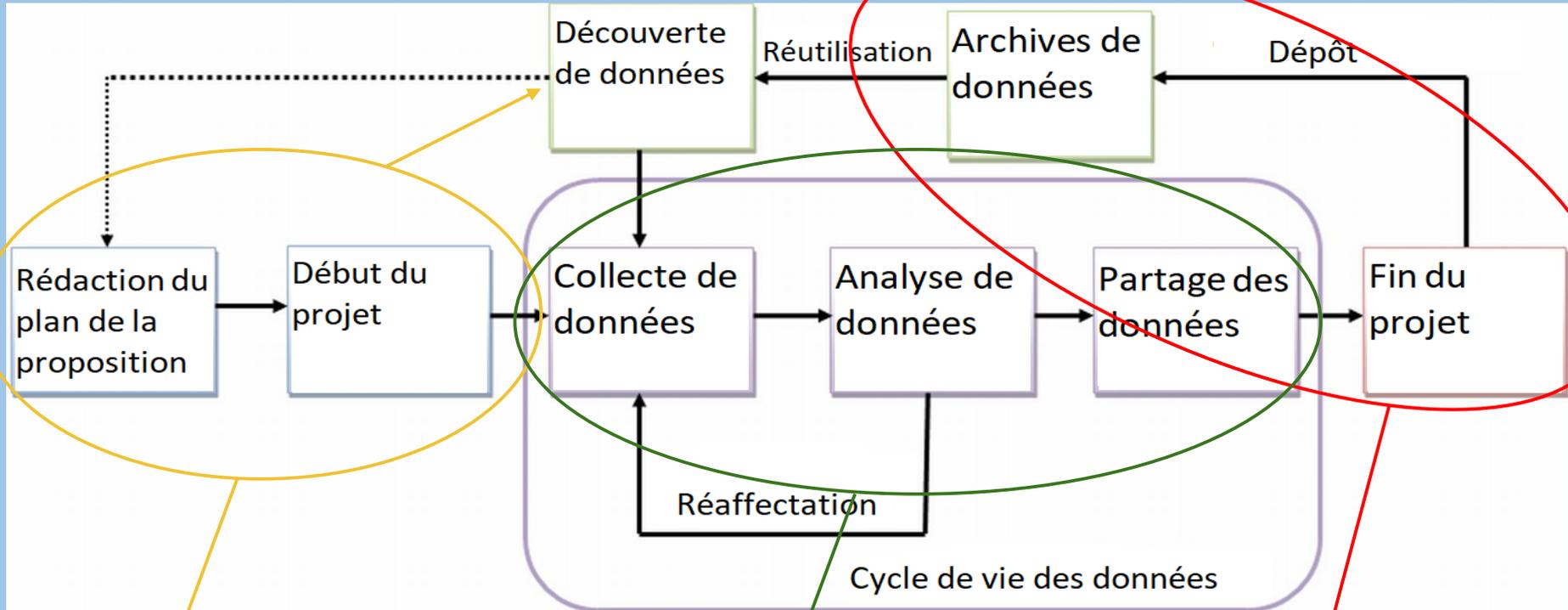


**Tardis et Dr Who Libraries :**

<https://www.pinterest.ca/ltlfreeibrary/tardis-and-dr-who-libraries/>

# (Quelques) Bonnes pratiques de GDR : aperçu

## 1. Principes fondamentaux : FAIR, CARE, PCAP



### 2. Avant la recherche :

- Intégrer la GDR dans les demandes de financement
- Exigences du bailleur de fonds
- Plans de gestion des données
- Découverte des données
- Consentement des participants et lettres d'information
- Applications liées à l'éthique

### 3. Pendant la recherche :

- Collecte de données primaires
- Stockage des données
- Transfert de données
- Consultation des données
- Documentation sur les données/métadonnées
- Conventions d'appellation des fichiers

### 4. Après la recherche :

- Exigences en matière de publication
- Dépôt de données

# Questions et discussion

James Doiron

Coordonnateur des services de GDR, bibliothèques de l'Université d'Alberta  
Directeur universitaire, Centre de données de recherche de l'Université d'Alberta  
Coprésident, Groupe d'experts sur la planification de la gestion des données  
(GEPGD) du réseau Portage

[jdoiron@ualberta.ca](mailto:jdoiron@ualberta.ca)