### Lignes directrices en matière d’éthique et protection des données

Les responsables de projet et les collaboratrices et collaborateurs sont responsables de la protection des données et du respect des lignes directrices en matière d'éthique de la recherche. Ils doivent, par exemple, obtenir des déclarations de consentement des personnes interrogées et, s’il s’agit de mineurs, également le consentement d'un parent/d'un tuteur ou d’une tutrice. Un résumé des informations essentielles vous sensibilise à respecter les dispositions légales et à suivre les lignes directrices en matière d’éthique.

Procédez à un examen de votre démarche pour vous assurer que les **lignes directrices en matière d'éthique de la recherche**[[1]](#footnote-2) suivantes sont respectées :

* **Consentement éclairé et participation volontaire** : Toutes les personnes interrogées doivent être informées de manière compréhensible à propos de l’enquête (objectifs, méthodes, traitement des données, utilisation des résultats). Il est important que, sur cette base, toutes les personnes interrogées puissent décider librement si elles veulent participer à l'enquête (caractère volontaire). Les personnes interrogées doivent également être informées qu’elles ont à tout moment la possibilité d'arrêter de participer.
* **Anonymat, confidentialité et protection des données :** Veillez à ce qu'aucune des personnes interrogées ne soit identifiable. Concluez avec les personnes interrogées des accords clairs à propos de la manière dont leurs données seront traitées. Prêtez attention à la confidentialité pendant l'entretien (p. ex. ne parlez pas durant un entretien de déclarations confidentielles faites pendant un autre entretien, clarifiez avec les élèves les informations que vous transmettez le cas échéant à leur enseignant·e). Vous trouverez ci-après une checklist concernant le thème « protection des données ».
* **Éviter les nuisances aux participant·e·s : Veiller à ce que les participant·e·s ne subissent aucune conséquence négative, que ce soit pendant la réalisation de l’enquête ou en raison de la publication des résultats. Il peut être problématique de demander aux personnes interrogées de parler de sujets potentiellement embarrassants ou émotionnellement stressants tels que la violence dans la famille, les comportements de dépendance, la sexualité, les maladies, la pauvreté, les infractions pénales, les opinions politiques, les amitiés, le mobbing ou les opinions sur les enseignant·e·s. De tels entretiens nécessitent des mesures de protection particulières** **et doivent être préparés et accompagnés par des spécialistes. Il convient également de clarifier à l'avance la manière dont seront traitées les personnes interrogées qui, de manière inattendue, parlent d'un tel sujet et subissent des violences psychosociales ou physiques (p. ex. expériences d'abus) (p. ex. référence aux droits et obligations de signalement des articles 314c et 314d du CC, aiguillage vers des centres de contact et de conseil, signalement à la police, signalement à l’autorité de protection des mineurs et des adultes, etc.)**. **Dans tous les cas, les enfants et les parents doivent toujours être informés qu'ils ne sont pas obligés de répondre aux questions qui les mettent mal à l'aise. En outre, les entretiens devraient être interrompus si les personnes interrogées manifestent des signes de malaise et ne sont pas en mesure de répondre aux questions sans stress majeur.**

**En ce qui concerne la protection des données, il convient de prendre en considération les points suivants :**

* Les responsables et les collaboratrices et collaborateurs du projet doivent respecter la protection des données[[2]](#footnote-3) lorsqu’ils traitent[[3]](#footnote-4) des données personnelles (p. ex. lors des entretiens). Les données personnelles sont des informations qui se rapportent à une personne spécifique ou identifiable. La protection des données ne protège pas les données, mais les droits fondamentaux des personnes concernées, par exemple le droit au respect de la vie privée.
* Les personnes concernées doivent avoir consenti au traitement de leurs données. Les données ne peuvent être traitées que pour la finalité convenue et par des personnes définies, et les données non anonymisées doivent être détruites en toute sécurité une fois la finalité atteinte, par exemple une fois le projet terminé. Les personnes auprès desquelles des données à caractère personnel sont collectées dans le cadre du projet ont le droit d'obtenir à tout moment des informations sur ces données personnelles et de savoir comment elles sont traitées, par qui et dans quel but. Elles peuvent demander la rectification ou la suppression des données.
* Protection des données dans le cas de données quantitatives : En règle générale, si vous suivez les lignes directrices, les données quantitatives se présentent sous une forme anonymisée (pour les tirages au sort, p. ex., les adresses électroniques sont séparées de l'ensemble des données). Si les données sont anonymisées (c'est-à-dire qu'elles ne peuvent pas être mises en lien avec une personne), il n’y a rien à clarifier en lien avec la protection des données. C'est par exemple souvent le cas pour les ensembles de données statistiques anonymisées.
* Protection des données dans le cas de données qualitatives : Avec les données qualitatives, il existe un risque qu’un lien puisse être établi entre des données et une personne. C’est pourquoi il est important de ne collecter que les informations vraiment nécessaires (p. ex. l'âge et le sexe) – et pas le nom et le lieu de résidence de la personne. Si toutefois, dans certaines enquêtes (p. ex. des entretiens avec des personnes clés), les déclarations peuvent être mises en lien avec une ou plusieurs personnes (p. ex. parce que ces personnes sont mentionnées avec leur nom ou sont identifiables grâce au contexte) ou que des personnes sont visuellement reconnaissables (p. ex. sur des photos), il s’agit dès lors de données personnelles. Dans ce cas, elles ne peuvent être utilisées qu'avec le consentement de la ou des personnes concernées.
* Attention : Les données ne sont considérées comme anonymisées que s'il n'existe aucune clé permettant d’établir un lien avec des personnes. Si la clé existe encore, les données ne sont pas considérées comme anonymisées, mais seulement comme pseudonymisées et sont encore soumises à la protection des données.
* Il est conseillé de faire signer une déclaration relative à la protection des données à tout le personnel impliqué dans le projet. De cette façon, les collaboratrices et collaborateurs sont sensibilisés et la direction du projet assure ses arrières. Dans l'accord, indiquez que les données n’osent pas être mises à la disposition de tiers, précisez où elles sont enregistrées/conservées et quand elles sont supprimées, et clarifiez toutes les autres questions qui se posent en lien avec le traitement des données.

La **« checklist pour la protection des données »** qui suit peut vous aider à penser à tous les aspects importants :

* Le projet nécessite-t-il des données personnelles ou peut-il également être réalisé avec des données anonymes, sans référence à des personnes ?
* Les données personnelles qui ne sont pas nécessaires au projet seront-elles toutes immédiatement rendues anonymes ?
* Si des données personnelles sont traitées dans le cadre du projet, existe-t-il des déclarations de consentement (dans le cas des enfants/jeunes de la part d'un parent/d’un tuteur ou d’une tutrice) pour le traitement des données personnelles des personnes concernées ?
* Si des informations (textes, photos, etc.) sont publiées, est-il garanti que les personnes interrogées ne sont pas identifiables (pas même à partir du contexte) ou existe-t-il un consentement pour la publication ?
* Les données personnelles sont-elles stockées sous forme électronique dans un endroit protégé auquel seul un groupe de personnes clairement défini est autorisé à avoir accès ?
* Les fichiers image/audio (p. ex. enregistrements d’entretiens, photos) sont-ils transférés vers un emplacement de stockage sécurisé et ensuite supprimés des appareils d'enregistrement ?
* Les données personnelles sur papier sont-elles conservées dans des armoires fermées à clé sur le lieu de travail et seul un groupe de personnes clairement défini y a-t-il accès ?
* Est-il garanti que les données à caractère personnel ne sont transmises ou communiquées que de manière sécurisée (pas d'envoi par courriel, seulement liens vers le fichier ou envoi uniquement de données anonymisées) ?
* Les données à caractère personnel sont-elles supprimées une fois l’objectif atteint/après la fin du projet (au plus tard) (seules les données anonymisées peuvent être archivées) ?

**Assurez-vous du consentement de la ou des personnes interrogées, respectivement de leurs parents/de leur tuteur ou tutrice.**

* Pour chaque enquête, le consentement de la (des) personne(s) interrogée(s) est requis (dans le cas des mineur·e·s, également de leurs parents/de leur tuteur ou tutrice). Seules les personnes qui ont consenti à être interrogées doivent participer. Dans le cas des enquêtes réalisées en lien avec l'élaboration d'une stratégie cantonale de politique de l’enfance et de la jeunesse, on peut partir du principe que des thèmes particulièrement sensibles, tels que la violence, la sexualité, les visions politiques ou autres, ne sont pas abordés dans le cadre des enquêtes. Il est donc légitime de ne pas demander de consentement explicite, mais de seulement souligner le caractère volontaire de la participation. Si toutefois de tels sujets sensibles sont l'objet de vos entretiens, il est conseillé de demander un consentement explicite tel que : *« J'accepte que mon fils/ma fille participe à un entretien de groupe... ».* Le consentement peut être donné verbalement, mais une trace écrite du consentement est une meilleure preuve.
* Dans le cas des mineur·e·s, il est en outre également important de distinguer les groupes d'âge suivants :
  + Consentement pour les personnes jusqu'à l'âge de 15 ans révolus (cela s'applique également aux personnes ayant une capacité de discernement réduite, p. ex. en raison de troubles cognitifs) : Dans ce cas, il faut obtenir le consentement des parents/du tuteur ou de la tutrice, par exemple via un courrier d'information à propos de l'enquête. En outre, il est nécessaire que le projet global soit expliqué aux enfants/jeunes d'une manière adaptée à leur âge et qu’il soit explicitement souligné que la participation est volontaire. Pour cette tranche d'âge, il vaut la peine de s'informer auprès de l'autorité cantonale compétente en matière de protection des données ou auprès du département de l’instruction publique/de la formation sur les dispositions en vigueur.
  + Consentement des personnes âgées de 16 à 17 ans : Pour les questions qui les concernent exclusivement eux-mêmes, les jeunes de cet âge sont capables de discernement et peuvent dans ce cas décider eux-mêmes de donner ou non leur consentement. Le consentement des parents/du tuteur ou de la tutrice n'est donc pas nécessaire. Pour obtenir un éventuel consentement, il est nécessaire que le projet global soit expliqué aux jeunes d'une manière adaptée à leur âge, et il doit être souligné explicitement que la participation est volontaire. Le cas échéant, il convient de s'informer auprès de l'autorité cantonale compétente en matière de protection des données ou auprès du département de l’instruction publique/de la formation sur les dispositions en vigueur.
* Pour ces deux groupes de personnes, il est généralement nécessaire d'obtenir pour les enquêtes dans les écoles le consentement de la direction de l'établissement. Le cas échéant, pensez également à informer d'autres services et groupes de personnes (p. ex. parents, enseignant·e·s, professionnel·le·s) dans le canton ou, si nécessaire, dans les communes.

1. Voir Centre de compétences suisse en sciences sociales : <https://forscenter.ch/publications/fors-guides/?lang=fr> [↑](#footnote-ref-2)
2. Voir Loi fédérale sur la protection des données (LPD) : art. 4 Principes [↑](#footnote-ref-3)
3. Par « traiter » on entend toute opération liée à des données, c’est-à-dire leur obtention, leur collecte, leur stockage, leur enregistrement, leur utilisation, leur copie, leur impression, leur publication, leur suppression, etc. [↑](#footnote-ref-4)