

Protection des données et recherche : guide des bonnes pratiques

Le recueil du consentement éclairé (informations détaillées [ici](#))

Principe : il s'agit de s'assurer que les sujets à priori comprennent l'objet et les modalités de traitement de l'étude avant de donner leur accord « univoque » pour participer.

Contenu :

Il est important que certains éléments soient présents afin que le consentement soit considéré comme « éclairé ».

- L'identité du responsable du traitement : équipe de recherche/unité de recherche/établissement. Le cas échéant, si dans la récolte des données, dans leur traitement ou dans le stockage un tiers extérieur est impliqué, il convient de le mentionner.
- Les finalités poursuivies : il s'agit de préciser comment les données seront traitées et l'objectif(s) qui motivent la collecte de données. On ne peut pas remployer des données précédemment collectées dans un autre cadre que celui qui avait été mentionné lors de la collecte des données.
- Le stockage des données : vous devez indiquer où seront stockées les données récoltées et la durée durant laquelle elles y seront stockées. Il faudra également mentionner quels acteurs pourront y avoir accès.
- Les catégories de données collectées.
- L'existence d'un droit de retrait du consentement : précisions sur les modalités permettant de se rétracter (à tout instant).

IMPORTANT : dans le cas d'une étude où il est prévu d'intégrer des personnes mineures, vous devez également récolter le consentement des responsables légaux des personnes mineures concernées. Cela passe par un formulaire de consentement.¹

Voir annexe 1 pour un modèle de consentement.

Les données autorisées

Tous les types de données sont autorisés, sauf deux types :

1. Les données personnelles
2. Les données sensibles

Le cas des données personnelles

Les données personnelles sont l'ensemble des informations concernant l'identité (adresse IP, numéro de sécurité sociale, prénom, date de naissance complète etc.) de l'individu. Elles sont à exclure. À cela, il faut également, exclure les variables qui, une fois combinées, permettraient d'identifier indirectement tout ou partie des individus composant la base de données. Par exemple, si un ATER fait passer un questionnaire au sein de ses groupes de TD, en demandant le genre et l'âge, il pourrait identifier une partie des répondants.

Remarque : ne jamais demander les initiales ou les premières lettres du prénom/nom.

Le cas des données sensibles

Les données sensibles concernent toutes les informations sur les origines ethniques, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique. Ces données ne sont pas nécessairement à exclure. Mais vous aurez besoin au préalable d'un accord de la CNIL.

¹ Un mot dans le carnet de liaison d'un collégien ne fait pas office de consentement, par exemple.

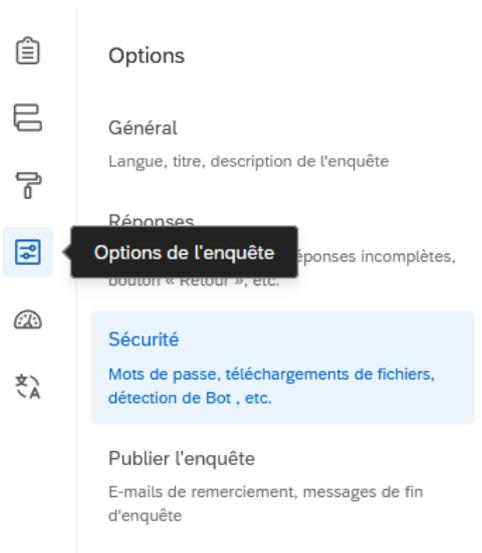
Conseils pratiques

Adresse IP [\(tutoriel au format vidéo ici\)](#)

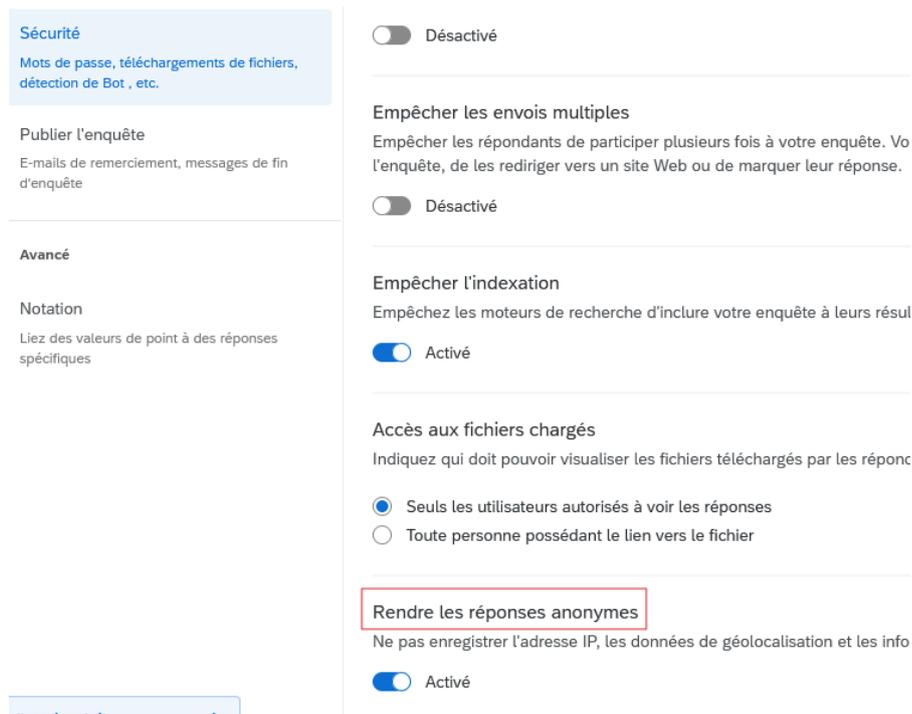
Il est important que lors de la création d'un questionnaire, l'adresse IP ne soit pas récoltée. Si vous utilisez LimeSurvey par le biais des serveurs mis en place à Paris Nanterre, votre questionnaire sera pré-paramétré pour ne pas récolter l'adresse IP.

Si vous utilisez Qualtrics, ce dernier enregistre par défaut l'adresse IP. Il faut donc corriger ce paramètre dès la création de votre questionnaire. Pour ce faire, il suffit de suivre les indications suivantes :

- Rendez-vous dans la section « Options de l'enquête » dans le menu latéral gauche.
- Cliquez sur le sous-menu « Sécurité »



- Cliquez sur « Rendre les réponses anonymes » tout en bas.



Formulaire de consentement sur Qualtrics

Contrairement à LimeSurvey, Qualtrics ne dispose pas d'une option de création de formulaire de consentement dans les paramètres de l'enquête. Il faudra donc le créer manuellement, comme s'il s'agissait d'une question à part entière. Voici un tutoriel complet sur la mise en œuvre technique de la manœuvre : <https://www.qualtrics.com/support/fr/survey-platform/common-use-cases-rc/building-a-consent-form/>

[Tutoriel au format vidéo ici.](#)

Astuces :

Certaines expressions correspondent à des variables précises générées automatiquement par Qualtrics. Elles peuvent être intéressantes à ajouter dans le formulaire de consentement. Cela permettra aux répondant·e·s de disposer des informations nécessaires afin d'exercer leur droit à la rétractation.

- `{e://Field/ResponseID}` : affichera l'ID du répondant·e.
- `{e://Field/SurveyID}` : affichera l'ID du questionnaire.

Pour que ces deux variables soient disponibles pour le « bloc » de consentement, il faudra insérer un bloc « Données Intégrées » au tout début du flux du questionnaire pour enregistrer les variables ResponseID et SurveyID.

Attention à l'âge

Dans la plupart des enquêtes, vous ne ciblez que des personnes majeures. Pensez à mentionner dans le recueil du consentement que le sujet atteste bien être majeur. Par ailleurs, il arrive fréquemment que vous soyez amenés à demander l'âge des sujets. Il faudra faire attention à paramétrer la question pour qu'elle n'accepte pas les des âges inférieurs à 18 ans. Si vous vous rendez compte qu'un sujet a répondu un âge inférieur à 18 ans, il faudra supprimer toutes les données le concernant.

Comment identifier un sujet précis dans le cas d'études longitudinales/sur plusieurs volets ?

Il arrive que pour certaines études les sujets soient amenés à répondre à différents questionnaires et qu'on ait besoin de suivre son évolution. Il est donc important d'avoir un moyen d'identifier cet individu dans les différentes bases de données. Pour ce faire, il suffit de créer une base de correspondance avec un clé de correspondance qui servira d'identifiant. La clé de correspondance sera alors utilisée comme identifiant par les sujets à chaque volet de l'étude. Il est important que la base de correspondance (qui contiendra des données personnelles) reste séparée des bases issues des enquêtes. En effet, cette base n'a qu'un rôle de gestion administrative.

Période de traitement et d'analyse de données

Il est important que les bases de données soient stockées de manière sûre. Ne les partagez qu'avec partenaires ou acteurs de confiance. N'utilisez que les outils mis à disposition par l'université (votre compte One Drive de l'université, l'application nuage etc.). Ne les envoyez pas par emails. N'utilisez pas des outils gratuits en ligne d'analyse de données qui vous oblige à uploader les données sur des serveurs inconnus. Enfin, anticipez la période de stockage et assurez-vous que des copies ne sont pas stockées au-delà de la période prévue.

Si vous faites appel à mes services, nous conviendrons d'une date à laquelle je supprimerai toutes les copies en ma possession des bases que vous m'avez envoyées.

ANNEXES

Annexe 1 : Modèle de consentement des données RGPD

Les recherches que nous menons au [Nom du Laboratoire] ont pour but de [définir les objectifs principaux des recherches menées].

Durant l'étude à laquelle vous pouvez participer il vous sera demandé de fournir des informations personnelles [précisez le type de données] dans le but de [la finalité des données ou au minimum le domaine de recherche]. Les résultats de cette étude pourront être publiés pendant que les données seront alors anonymisées.

Suite à votre participation à cette étude, vos données personnelles seront conservées dans un espace informatique sécurisé auquel seul [les Destinataires] auront accès et ne seront en aucun cas transmises à un tiers. Les traitements qui seront appliqués à vos données personnelles seront restreints à la recherche en [domaine de recherche] et à la sauvegarde et protection de celles-ci.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (le RGPD, en vigueur depuis le 25 mai 2018) et la Loi Informatique et Libertés, vous disposez des droits d'opposition, d'accès, de rectification et de suppression de vos données personnelles. Vous pouvez exercer ces droits ou retirer votre consentement à tout moment en [précisez le protocole et les délais]

Il vous est aussi possible de contacter le Responsable de Traitement [identité et coordonnées du RT] qui vous répondra [précisez les délais].

Vous pouvez contacter la CNIL pour déposer une plainte ou contacter le Délégué à la protection des données [Nom + coordonnées DPO]

Vos données personnelles seront conservées durant [durée stockage des données] et seront ensuite détruites.

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de participer à cette étude scientifique.

En cas de litige, vous pouvez contacter la CNIL pour déposer une plainte ou contacter le Délégué à la protection des données [Nom + coordonnées DPO]

Source : <https://screen.msh-alpes.fr/wp-content/uploads/2022/03/Modele-de-formulaire-de-consentement.docx>