

PROCÉDURE DE L'UNICEF RELATIVE AUX NORMES ETHIQUES EN MATIÈRE DE COLLECTE ET D'ANALYSE DES DONNÉES, DE RECHERCHE ET D'ÉVALUATION

Numéro de document : CF/PD/DRP/2015-001

Date d'entrée en vigueur : 1^{er} avril 2015

Publié par : Directeur de la Division des données, de la recherche et des politiques

I. Exposé des motifs

Pour soutenir ses programmes et ses activités d'élaboration des politiques et de plaidoyer, l'UNICEF investit massivement dans la réalisation et la commande de travaux de collecte et d'analyse des données, de recherche et d'évaluation afin de constituer une base solide de données probantes visant à faciliter la réalisation des droits de tous les enfants, en particulier des plus défavorisés.

Au regard du programme stratégique de l'UNICEF, qui entend miser sur l'innovation et enrichir les données probantes à l'appui des progrès mondiaux dans la réalisation des droits de l'enfant, il est impératif de garantir le caractère éthique de la production de données probantes. Ce comportement éthique est nécessaire en soi, mais contribue aussi de façon sensible à la qualité et à la redevabilité des processus de production concernés, en particulier lorsqu'ils impliquent des enfants.

Une réflexion et un comportement éthiques à l'égard de la production de données probantes sont indispensables dans un cadre fondé sur l'équité. La priorité accordée aux groupes de population les plus marginalisés et, souvent, les plus vulnérables, impose d'instaurer des mesures pour veiller au respect des participantes et participants et à leur protection durant tout le processus. En outre, des efforts doivent être consentis afin d'atténuer les risques non seulement pour ces personnes, mais aussi pour les membres du personnel et pour l'organisation tout entière¹.

Afin de garantir la protection et le respect des droits de l'homme et de l'enfant dans tous les processus de collecte de données, de recherche et d'évaluation entrepris ou commandés par l'UNICEF, cette Procédure vise les objectifs suivants :

- Instaurer des normes minimales contraignantes pour assurer le caractère éthique, à l'échelle mondiale, des processus de l'UNICEF en matière de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation ;
- Garantir des processus efficaces et la redevabilité à l'égard du contrôle éthique de ces processus.

¹ Bien que cette Procédure s'applique à la collecte de données, à la recherche et à l'évaluation ainsi qu'aux analyses associées, les considérations et principes éthiques peuvent et doivent s'inscrire dans le cadre élargi du travail de programmation et de plaidoyer de l'UNICEF, comme l'énoncent le mode de programmation axé sur les droits de l'homme pour l'élaboration des programmes et le programme général pour la transversalisation des droits de l'homme.

Cette Procédure s'inscrit dans la lignée de deux documents, qu'elle complète : la [*Strategic Guidance Note on Institutionalizing Ethical Practice for UNICEF Research*](#)² et la Note technique n° 1, [*Children Participating in Research, Monitoring and Evaluation \(M&E\) – Ethics and Your Responsibilities as a Manager*](#), Bureau de l'évaluation de l'UNICEF, 2002.

II. Champ d'application

- i. Toutes les **activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation**³ de **l'UNICEF impliquant des sujets humains ou l'analyse de données secondaires sensibles**, comme indiqué dans la figure 1 ;
- ii. Tous les processus de collecte de données, de recherche ou d'évaluation (recensés dans le paragraphe i ci-dessus) qui sont réalisés ou commandés par des sections de l'UNICEF (y compris dans les bureaux de pays et les bureaux régionaux et au siège⁴) que ce soit **dans le cadre de partenariats ou à titre indépendant**⁵. Lorsqu'un partenaire de l'UNICEF possède ses propres mécanismes d'examen éthique, ceux-ci peuvent remplacer cette Procédure, sous réserve que les processus d'examen éthique du partenaire soient conformes aux normes minimales exposées ici.
- iii. Cette Procédure sera réexaminée tous les deux ans.

III. Public

Tous les membres du personnel de l'UNICEF participant à l'élaboration et à la mise en œuvre d'activités de recherche, d'évaluations ou de processus de collecte et d'analyse des données, au premier rang desquels figurent les responsables de projets portant sur la production de données probantes, les référents nationaux pour des projets spécifiques de collecte de données, ainsi que les représentants de pays, les directeurs régionaux et les chefs de divisions qui sont chargés de garantir le maintien des normes éthiques les plus strictes dans toutes les activités de production de données probantes réalisées dans les unités, bureaux et divisions de l'UNICEF.

IV. Définitions

² Recommandé et partagé par la Directrice générale adjointe (programmes) le 30/10/2013. Ce document d'orientation présente des considérations relatives à la recherche éthique impliquant des enfants.

³ Y compris les études.

⁴ Les comités nationaux sont également encouragés à appliquer les normes de cette Procédure dans les activités de recherche qu'ils réalisent ou qu'ils commandent à leurs partenaires.

⁵ Y compris les activités de recherche entreprises par des partenaires avec le soutien de l'UNICEF.

Activités de production de données probantes : aux fins de cette Procédure, ce terme désigne l'ensemble des activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation.

Assentiment : ce terme désigne la volonté de participer à des activités de collecte de données, de recherche ou d'évaluation, exprimée par des personnes qui sont légalement considérées comme trop jeunes pour donner leur consentement éclairé en vertu de la loi locale, mais qui sont néanmoins assez âgées pour comprendre la recherche qui est envisagée de manière générale, les risques prévisibles et les avantages potentiels, ainsi que les activités qu'elles seront amenées à réaliser en tant que sujets. L'assentiment se rapproche du processus de consentement éclairé. Cependant, il ne suffit pas en soi. Lorsque l'assentiment est donné, il faut néanmoins obtenir le consentement éclairé des parents, du tuteur ou d'un adulte responsable.

Comités d'éthique institutionnels ou comités de protection des personnes (CPP) : ce terme désigne un organisme d'examen spécialement constitué par une institution⁶ pour protéger les droits et le bien-être des sujets humains recrutés pour participer à des activités de recherche biomédicale, comportementale ou sociologique. Les CPP ont vocation à assurer la protection des sujets, au préalable puis par des examens réguliers, en examinant les propositions de recherche et les documents associés. Les protocoles des CPP évaluent le caractère éthique des activités de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation ainsi que de leurs méthodes ; ils encouragent la participation volontaire et en toute connaissance de cause des sujets potentiels capables de prendre une telle décision (ou, si cela se révèle impossible, avec l'autorisation éclairée d'un intermédiaire compétent) ; et ils s'efforcent d'offrir une sécurité maximale aux sujets. Dans cette Procédure, les CPP seront inclus dans le terme « comités d'éthique ».

Confidentialité : ce terme désigne le processus de protection de la vie privée d'un individu. Elle concerne le traitement des informations que celui-ci a révélées dans le cadre d'une relation de confiance, en tenant pour acquis que ces informations ne seraient pas communiquées à des tiers sans autorisation.

Consentement éclairé : ce terme désigne l'accord volontaire pour participer à une activité de recherche, donné par un individu juridiquement apte à faire valoir son consentement (ou par son représentant agréé) qui choisit d'y participer de son plein gré, sans aucune incitation induite, ni aucune autre forme de contrainte ou de coercition. Pour pouvoir prendre sa décision en toute connaissance de cause, l'intéressé(e) doit être suffisamment informé(e) et comprendre la nature de l'activité de production de données probantes envisagée, les risques anticipés et les avantages potentiels, ainsi que les exigences ou les besoins de l'activité⁷.

Données primaires : ce terme désigne la création de nouvelles données par collecte directe.

Données secondaires : ce terme désigne des informations recueillies auprès de sources ou de bases de données existantes.

⁶ Il peut aussi s'agir d'une organisation privée.

⁷ Levine, R. J., 1988, *Ethics and Regulations of Clinical Research*, Yale University Press, New Haven.

Évaluation⁸ : ce terme désigne une activité systématique et objective visant à déterminer la pertinence, l'opportunité, l'efficacité, l'efficience, l'impact et la viabilité des actions de développement, selon des critères et des indicateurs de référence convenus par les principaux partenaires et parties prenantes. Elle repose sur un processus rigoureux, systématique et objectif de conception, d'analyse et d'interprétation des informations en vue de répondre à des questions précises. Elle dresse le bilan de ce qui fonctionne et explique pourquoi ; elle met en avant les résultats intentionnels ou non ; et elle fournit des leçons stratégiques destinées à orienter les décideurs et à informer les parties prenantes.

Production éthique de données probantes : la production éthique de données probantes respecte des principes communément admis concernant ce qui est éthique, moral et responsable (ne pas plagier le travail d'autrui, ne pas soumettre de données contestables, ne pas nuire, assurer la juste répartition des avantages et des risques de la recherche, etc.). La production éthique de données probantes est réfléchie. Elle examine explicitement ses effets sur les participants et sur la communauté dans son ensemble tout au long du cycle de la recherche, depuis la planification jusqu'à la communication des résultats, y compris lors du suivi et de l'évaluation.

Proposition : aux fins de cette Procédure, ce terme désigne la présentation détaillée d'un projet de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation. C'est pourquoi un protocole de recherche ou de collecte de données, ou encore un rapport initial d'évaluation, est considéré comme une proposition au sens de cette Procédure.

Rapport final : aux fins de cette Procédure, ce terme désigne un rapport mis à la disposition du public ou destiné à une partie prenante en particulier (un gouvernement, par exemple) qui est rédigé en fonction des résultats intermédiaires ou définitifs des processus de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation.

Recherche⁹ : ce terme désigne le processus systématique de collecte et d'analyse de données ou d'informations dans le but de produire de nouvelles connaissances, de répondre à une question précise ou de vérifier une hypothèse. Sa méthodologie doit être suffisamment documentée pour autoriser l'évaluation et la reproduction. Les activités de recherche de l'UNICEF doivent examiner des questions pertinentes et produire des données probantes afin de perfectionner les programmes et d'améliorer les conseils relatifs à l'élaboration de politiques.

Respect de la vie privée : ce terme désigne la capacité des individus à contrôler dans quelle mesure, à quel moment et dans quelles circonstances ils se révèlent (physiquement, intellectuellement et par leur comportement) à d'autres personnes. Il renvoie au droit des personnes à limiter l'accès d'autrui à des aspects d'eux-mêmes pouvant inclure leurs pensées et des renseignements permettant de les identifier.

V. Principes orientant cette Procédure

⁸ UNICEF, 2014, *Taxonomy for Research, Evaluation and Studies*, <https://unicef.sharepoint.com/teams/OoR/SitePages/Research%20Taxonomy.aspx>

⁹ UNICEF, 2014, *Taxonomy for Research, Evaluation and Studies*, <https://unicef.sharepoint.com/teams/OoR/SitePages/Research%20Taxonomy.aspx>

Les normes minimales et les procédures décrites dans le présent document s'inspirent des trois principes suivants, définis par le [Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche](#) (1979). Il est à noter que si ces principes s'appliquent à tous les participants impliqués, les enfants peuvent se révéler particulièrement vulnérables durant la production de données probantes. À ce titre, les considérations pertinentes développées dans la [Strategic Guidance Note on Institutionalizing Ethical Practice for UNICEF Research](#) et la Note technique n° 1, [Children Participating in Research, Monitoring and Evaluation \(M&E\) – Ethics and Your Responsibilities as a Manager](#), peuvent et doivent être incluses dans ce processus. Voici les trois principes qui doivent étayer toute production éthique de données probantes :

1. **Respect** : toutes les activités de production de données probantes doivent garantir le respect de chaque personne. Le respect suppose que les individus soient traités comme des agents autonomes, c'est-à-dire des individus capables de réfléchir à leurs objectifs personnels et d'agir en conséquence. Respecter l'autonomie de quelqu'un consiste à accorder du poids à ses valeurs, à ses préférences et à ses croyances, mais aussi reconnaître son aptitude à se fixer des règles, à se former une opinion, à exprimer son point de vue et à prendre des décisions.

En matière de respect de l'autonomie, il faut savoir que la capacité personnelle peut être limitée du fait de l'âge, des circonstances ou des aptitudes personnelles des individus concernés. Dans ce contexte, le respect de l'autonomie suppose de reconnaître les aptitudes, les différences de pouvoir et le degré de capacité que peut posséder un individu. Dans le cas d'enfants et d'autres groupes vulnérables, une production de données probantes respectueuse doit s'inscrire dans leur expérience de vie, en reconnaissant la réalité des rapports de force inégaux qui existent souvent, et en créant des environnements qui soutiennent la capacité personnelle et la dignité de l'individu.

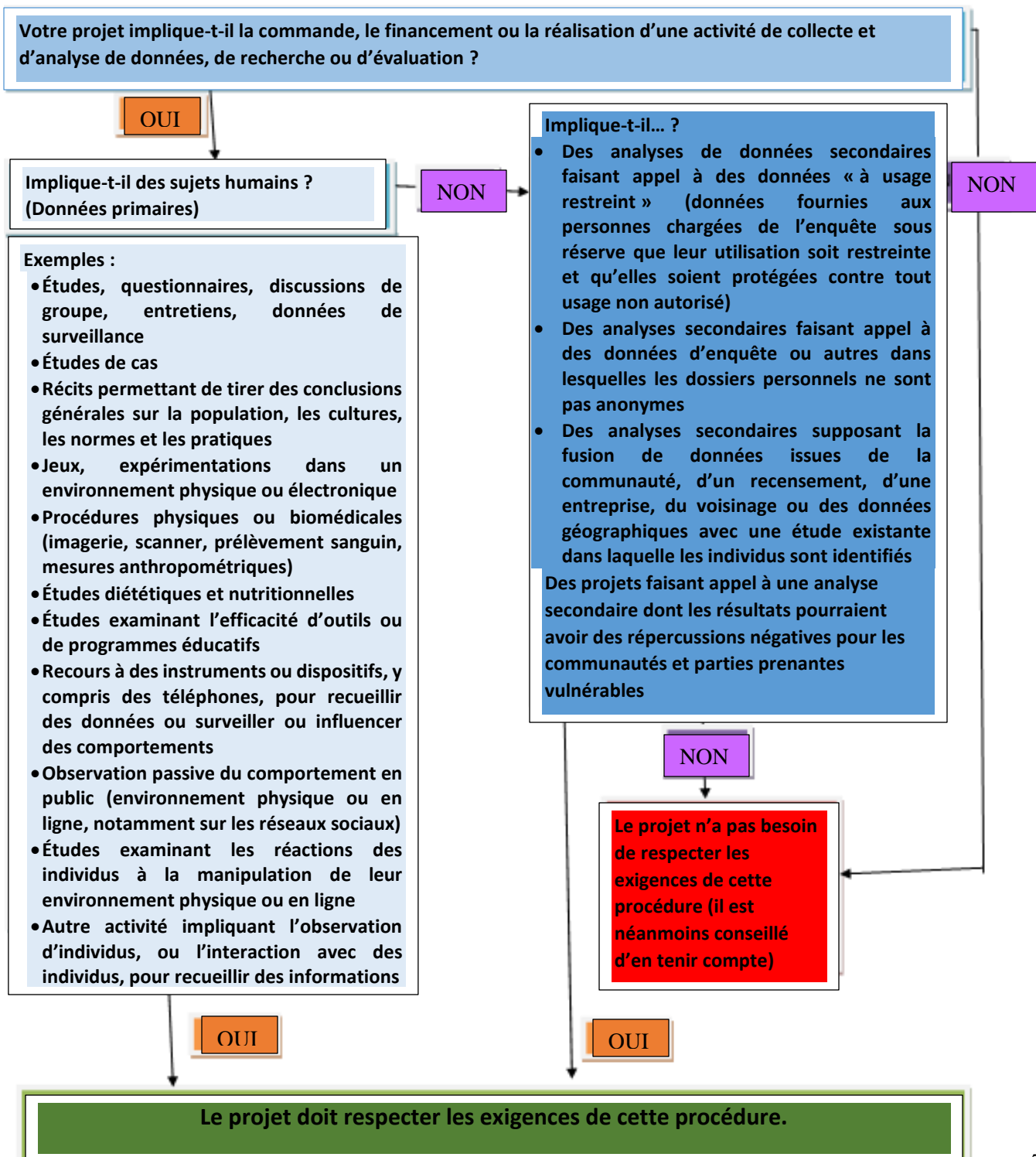
2. Bienfaisance et non-malfaisance

Bienfaisance : le principe de la bienfaisance implique que les actions réalisées dans le cadre d'activités de production de données probantes doivent favoriser le bien-être des personnes, des communautés et de la société dans son ensemble. En vertu de ce principe, il convient de déterminer clairement les avantages susceptibles de découler des données probantes et de réexaminer les activités prévues s'ils ne peuvent pas être définis. La bienfaisance intègre le concept de la réciprocité, selon lequel les données probantes produites sont transmises aux participants pour qu'ils puissent trianguler les résultats, contextualiser leur participation, voire tirer profit des connaissances diffusées.

Non-malfaisance : le principe de la non-malfaisance, ou « ne pas nuire », oblige à éviter de causer du tort aux participants, que ce soit par des actes commis ou omis. Bien que la collecte et l'analyse de données, la recherche et l'évaluation visent principalement à produire de nouvelles données probantes, cet objectif ne doit jamais prévaloir sur les droits de chaque participant. La non-malfaisance impose d'examiner le profil, les compétences et les aptitudes des personnes chargées de la recherche et du recensement pour éviter que les participants aient à pâtir de leur manque de tact, de qualification ou de compétence. Elle exige également de réfléchir expressément aux moyens de garantir le respect de la vie privée des participants, d'assurer leur sécurité et de les prémunir des effets néfastes qui pourraient résulter de leur participation.

3. **Justice** : le principe de la justice impose de prendre en compte les personnes qui tireront profit de la production de données probantes et de celles qui en assumeront la charge. Cela suppose de s'assurer du caractère véritablement opportun des méthodes envisagées pour sélectionner les participants. La sélection ne doit pas entraîner une répartition injuste de la charge et des avantages de la production de données probantes. Cette réflexion est nécessaire pour éviter toute injustice découlant de préjugés sociaux, raciaux, sexuels et culturels institutionnalisés dans la société.

Figure 1 : la Procédure de l'UNICEF relative à l'éthique s'applique-t-elle à votre activité ?



VI. Exposé de la procédure

Voici les normes minimales et les procédures requises s'appliquant aux activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation entreprises ou commandées par l'UNICEF (y compris les activités réalisées par des sous-traitants individuels ou institutionnels et par des partenaires) lorsqu'elles impliquent des sujets humains ou l'analyse de données secondaires sensibles. Ces normes reconnaissent explicitement la [Déclaration d'Helsinki \(1964\)](#) et ses modifications connexes, dont elles reflètent l'esprit et l'intention, en soulignant l'importance du respect et de la protection des droits fondamentaux. Plus précisément, en ce qui concerne la participation prioritaire des enfants aux activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation, les présentes normes s'efforcent d'appliquer les principes relatifs à l'intérêt supérieur de l'enfant, à la non-discrimination et à la participation de la Convention relative aux droits de l'enfant.

Dans le cadre de cette Procédure, les exigences et les principes relatifs à la production de données probantes s'appliquent aux quatre questions éthiques centrales, à savoir : les avantages et préjudices ; le consentement éclairé ; le respect de la vie privée et la confidentialité ; le paiement et les indemnités. Ils expriment aussi, en particulier, la position de l'UNICEF à l'égard des conflits d'intérêts et du financement éthique des activités de production de données probantes.

Procédures principales

- i. Toutes les propositions concernant des processus de collecte de données, de recherche et d'évaluation impliquant des sujets humains ou l'analyse de données secondaires sensibles, comme indiqué dans la figure 1, doivent comporter une partie définissant les questions éthiques anticipées ou soulevées tout au long du programme, ainsi que les mesures et méthodes prévues ou adoptées pour y répondre ou pour les atténuer.
- ii. Tous les rapports produits par l'UNICEF ou par une personne ou une institution engagée par l'UNICEF dans le cadre de l'une des activités de production de données probantes décrites plus haut (comme souligné dans le champ d'application de la Procédure et dans la figure 1 ci-dessus) doivent comporter une partie définissant les questions éthiques anticipées ou soulevées tout au long du programme, ainsi que les mesures et méthodes prévues ou adoptées pour y répondre ou pour les atténuer.
- iii. Conformément à la [Procédure de l'UNICEF relative à l'assurance qualité en matière de recherche](#) et aux recommandations relatives à l'assurance qualité en matière d'évaluation ([Evaluation "Step by Step"](#)), les considérations éthiques doivent expressément être prises en compte et examinées au titre des processus généraux d'assurance qualité appliqués par le bureau d'origine.
- iv. Lorsqu'il existe des lois ou des politiques relatives à des normes éthiques locales en matière de production de données probantes, les programmes correspondants de l'UNICEF doivent respecter

ces normes. Cependant, dans l'éventualité où les normes locales ne correspondraient pas à celles établies dans cette Procédure, les membres du personnel responsables de l'exécution ou de la commande des programmes de recherche et de production de données probantes concernés devront tout de même respecter les normes de l'UNICEF.

- v. Avant d'élaborer une proposition, les termes de référence devront systématiquement être vérifiés par un membre du personnel interne du bureau ou de l'unité concerné(e)¹⁰. Cette vérification doit être réalisée par un membre du personnel dûment formé à l'éthique ou possédant une expertise et des connaissances techniques suffisantes pour apprécier les aspects éthiques de l'activité envisagée de production de données probantes. Les termes de référence doivent mentionner expressément les questions éthiques susceptibles de se poser et les compétences requises en la matière pour les consultants potentiels.
- vi. Les termes de référence élaborés pour une activité externalisée de collecte de données, d'évaluation ou de recherche au sens de cette Procédure doivent systématiquement comporter une partie obligeant les sous-traitants :

à recenser clairement, dans leur proposition, les questions éthiques potentielles et les méthodes à adopter, ainsi que les processus d'examen éthique et de contrôle du processus de collecte de données/recherche/évaluation.

Lors de l'évaluation des propositions des sous-traitants, une importance suffisante doit être accordée à la définition des implications éthiques et des stratégies d'atténuation relatives à l'élaboration et à la mise en œuvre de la collecte et de l'analyse de données, de la recherche ou de l'évaluation.

- vii. Les personnes chargées de la recherche, de l'évaluation ou du recensement qui participent à une collecte de données primaires impliquant des sujets humains doivent avoir reçu une formation de base à l'éthique. Au cas où aucune formation n'aurait été dispensée préalablement, les parties exécutantes ou l'unité de l'UNICEF concernée pourraient offrir cette formation à titre autonome ou dans le cadre d'un programme général de formation sur le processus de collecte de données.
- viii. Toutes les propositions impliquant une activité de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation au sens de cette Procédure, qui remplissent au moins un des critères suivants, doivent être soumises à un comité d'éthique externe compétent :

- A. Production de données probantes impliquant des catégories de population vulnérables, dont la capacité personnelle est limitée du fait de leur âge, de leur situation ou de leurs aptitudes, et à l'égard desquelles un devoir de vigilance supplémentaire s'impose. Sont concernées les activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation qui s'appuient sur la collecte de données primaires et qui :
 - comptent des enfants parmi les participants, les chercheurs et les personnes collectant les données ;

¹⁰ Il ne peut pas s'agir du membre du personnel à l'initiative du projet, ni de la personne chargée de rédiger les termes de référence.

- ciblent spécialement la participation de personnes malades, handicapées ou atteintes de troubles mentaux ;
 - ciblent et impliquent la participation d'un groupe pouvant être perçu comme vulnérable eu égard au contexte local (par exemple, les femmes, les groupes minoritaires ou encore les personnes touchées par le VIH/sida, défavorisées sur le plan économique ou éducatif, ou placées dans une institution),
 - impliquent des personnes en situation d'urgence humanitaire parmi les participants (par exemple, des enfants, des jeunes et des adultes dans des camps de réfugiés, dans des situations de conflit ou de transition après un conflit ou en situation de catastrophe).
- B. Production de données probantes faisant appel à la collecte de données primaires qui pourrait causer un préjudice direct aux participants pendant le programme (par le biais de tests physiques ou psychologiques, de mesures ou de questions). Sont concernées les activités de production de données probantes qui :
- explorent spécifiquement des thèmes liés à la violence, à des abus ou à un traumatisme ;
 - fournissent un examen de santé, des diagnostics ou des traitements dans le cadre du programme.
- C. Production de données probantes qui pourrait compromettre le respect de la vie privée des sujets et la confidentialité des données, notamment :
- l'analyse de données à accès restreint ou non anonymisées sur les individus ;
 - la mesure et la collecte de données relatives à la santé, y compris des examens, des diagnostics et le prélèvement d'échantillons biologiques ;
 - les questions visées au point D ci-dessous.
- D. Production de données probantes qui pourrait compromettre la sécurité et le bien-être des individus dans leur contexte. Cela concerne la collecte de données primaires et secondaires impliquant des questions sur des sujets socialement ou politiquement sensibles tels que :
- La violence
 - Les abus
 - La prostitution
 - Les mutilations génitales féminines
 - Les opinions politiques
 - Le VIH/sida
 - La santé reproductive, sexuelle et mentale
 - D'autres informations pouvant être jugées personnelles ou sensibles eu égard au contexte social
 - Les opinions dont on craint, si elles étaient rendues publiques, qu'elles puissent entraîner une restriction des libertés ou de l'accès aux services¹¹

¹¹ Liste non exhaustive, à caractère indicatif.

E. Production de données probantes faisant appel à une répartition non universelle de ressources (par exemple, des essais contrôlés randomisés impliquant des transferts monétaires, ou d'autres biens et services, offerts à un groupe et pas à un autre).

- ix. Dans le cas d'activités régulières de suivi d'un programme ou de collecte de données, l'examen par un comité d'éthique externe n'est pas nécessaire. Cependant, les principes, considérations et exigences de cette Procédure n'en demeurent pas moins applicables.
- x. Lorsqu'un examen éthique externe est obligatoire, il peut être nécessaire de faire appel à un comité d'éthique national ou au comité de protection des personnes d'une organisation contractante. Lorsque la loi ou le règlement institutionnel n'impose pas la présentation du projet pour examen devant ces instances, l'unité, le bureau ou la division concerné(e) doit faire appel à un comité d'éthique existant appliquant des normes comparables à cette Procédure¹² (par exemple, un comité d'éthique universitaire local ou national) afin de procéder à l'examen éthique. Un comité d'éthique peut également être créé aux fins de ce projet particulier ou au sein de l'unité ou du bureau. Il doit alors être composé d'au moins trois experts dûment qualifiés ou expérimentés¹³ et extérieurs à l'unité, au bureau ou à la division concerné(e)¹⁴ (voir Annexe A. Quel mécanisme d'examen externe utiliser ?).
- xi. Aucune des activités de production de données probantes remplissant les critères énoncés au paragraphe viii ci-dessus ne peut commencer tant que la proposition correspondante n'a pas reçu l'aval du comité auquel elle a été soumise.
- xii. Lorsque la loi ou un règlement institutionnel impose qu'un projet soit soumis à des organismes dont les normes ne correspondent pas tout à fait aux exigences de cette Procédure, les projets concernés doivent cependant respecter les normes décrites dans les présentes.

Procédures spécifiquement relatives aux préjudices et aux avantages

- i. Toutes les propositions doivent justifier les processus de production de données probantes visés par cette Procédure. L'exposé des motifs doit prendre en compte les données probantes existantes ou leurs lacunes, et présenter explicitement les sources de données et la méthodologie appliquée afin de pouvoir vérifier que l'approche spécifiquement adoptée atténue les éventuels effets négatifs pour les participants et leur communauté.

¹² Une compilation des comités d'éthique existant dans le domaine de la santé à travers le monde est consultable à l'adresse https://healthresearchweb.org/fr/regulation_and_ethics_review_of_research.

¹³ Dans cette Procédure, les experts « dûment qualifiés ou expérimentés » désignent des personnes possédant une expertise appropriée dans des domaines tels que les méthodologies de production de données probantes, les sujets techniques et le travail/la recherche auprès des groupes de participants pertinents (enfants, adolescents, minorités, etc.).

¹⁴ Il peut s'agir de chercheurs (universitaires ou non), de membres compétents de la société civile ou de membres du personnel de l'UNICEF ne travaillant pas pour l'unité, le bureau ou la division à l'origine de la demande.

- ii. Toutes les propositions doivent justifier l'inclusion ou l'exclusion de certains groupes de participants. Les droits des groupes vulnérables et marginalisés en matière de participation doivent être reconnus et respectés et, surtout, les mesures nécessaires doivent être prises pour encourager la participation ou la représentation de groupes peu étudiés. Le respect des droits liés à la participation des groupes et des individus doit cependant être évalué en tenant compte des préjudices que pourraient subir ces groupes du fait de leur participation ou de leur représentation dans des activités de production de données probantes.
- iii. Pour justifier un processus de production de données probantes impliquant des sujets humains ou faisant appel à des données secondaires sensibles, il convient de vérifier que les données probantes, ou les données étayant celles-ci, ne sont pas déjà disponibles et accessibles au public.
- iv. Les préjudices et avantages éventuels pour les participants, leur famille ou leur communauté en général devront être pris en compte tout au long du processus de production de données probantes et recensés dans la proposition et dans le rapport final. Une évaluation de ces préjudices et avantages potentiels peut et doit être étayée par une analyse de situation (fondée sur les données disponibles) s'appuyant notamment sur une consultation locale. Dans le cas d'une consultation locale (en particulier en présence de partenaires de mise en œuvre), les rapports de force et les dynamiques de pouvoir doivent être expressément pris en compte lors de la sélection des parties prenantes consultées.
- v. Lorsque les risques éventuels l'emportent sur les avantages potentiels au stade de la proposition, il convient de modifier ou de retirer cette proposition.
- vi. Les méthodes ou pratiques adoptées pour garantir que les participants ne pâtiront pas de leur participation du début à la fin du projet, puis lors de la diffusion des résultats, devront être respectées durant tout le processus de production de données probantes et recensées dans la proposition et dans le rapport final.
- vii. Tous les programmes doivent concevoir et employer des méthodes, des pratiques et des environnements de collecte de données adaptés¹⁵, qui limitent le stress des participants. Ces processus doivent être expressément consignés dans la proposition et dans le rapport final.
- viii. Des protocoles de protection des enfants et, le cas échéant, d'autres groupes vulnérables, doivent être mis en place afin : d'offrir un environnement sûr pour la collecte de données ; de les préserver d'éventuels abus ou de l'incompétence possible des personnes chargées de la recherche, de l'évaluation ou du recensement ; de répondre aux questions de sécurité et aux réclamations éventuelles ; et d'orienter les participants concernés, si nécessaire, vers des services de soutien locaux aussi bien pendant qu'après la production de données probantes, en tenant compte de la vulnérabilité particulière des enfants et des jeunes. Pour en savoir plus sur les mesures visant à protéger les participants vulnérables lors de la production de données probantes, voir l'**Annexe B. Respect de la vie privée et confidentialité.**

¹⁵ Cela peut renvoyer à la visibilité ou à l'audibilité du lieu ; aux chercheurs, à la famille et aux membres de la communauté présents au cours de la collecte des données ; aux installations et commodités existantes, etc.

- ix. S'il apparaît des preuves concluantes de conséquences négatives définitives pour les participants ou leur communauté au cours de la production de données probantes, des protocoles de protection doivent être appliqués et une évaluation doit être réalisée par les responsables du projet pour déterminer s'il est possible de modifier le projet afin d'éviter toute répercussion néfaste supplémentaire ou s'il faut mettre fin au projet.
- x. Dans tous les rapports produits à la suite de la diffusion des résultats de l'activité de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation, le respect de la vie privée des participants et la confidentialité des données les concernant doivent être assurés en anonymisant les données individuelles ou en synthétisant les résultats à un niveau suffisant, en particulier dans le cas d'effets négatifs clairs (stigmatisation, représailles, etc.).

Les implications des résultats et les répercussions négatives potentielles pour certains groupes doivent être prises en compte et des mesures doivent être adoptées pour formuler les résultats de façon à éviter de telles conséquences. Lorsque les résultats sont appelés à avoir un impact (négatif) majeur sur la santé et le bien-être des groupes ou des personnes, il importe de réexaminer leur divulgation au public et, le cas échéant, leur communication à certaines parties prenantes.

Ces questions, comme les mesures correspondantes, doivent être anticipées et indiquées dans la proposition, voire (dans le cas de difficultés imprévues qui surgiraient après le stade de la proposition) traitées au fur et à mesure de leur apparition.

Procédures relatives au consentement éclairé

- i. S'il est fait appel à des sujets humains, il faut obtenir le consentement éclairé de tous les participants. La nature du consentement éclairé doit être indiquée dans la partie de la proposition et du rapport final consacrée à l'éthique.
- ii. Tout projet prévoyant de faire appel à des enfants en tant que participants, chercheurs ou collecteurs de données doit, au minimum, respecter la législation locale relative à l'âge ou aux circonstances autorisant leur consentement éclairé. À défaut, la production de données probantes impliquant des enfants ou des jeunes encore mineurs, au sens de la législation locale, doit prendre en compte leurs compétences et les circonstances de leur autonomie. Lorsque leur autonomie est limitée ou que les normes culturelles l'exigent, il convient d'y ajouter le consentement accordé par un tuteur, un parent ou, s'ils sont indisponibles ou inappropriés¹⁶, une personne compétente ou responsable du bien-être de l'enfant.

¹⁶ Dans ce contexte, le terme « inapproprié » désigne les cas de figure présentant un conflit d'intérêts entre l'intérêt de l'enfant et le consentement à obtenir auprès du parent ou tuteur, par exemple, lorsque la production de données probantes concerne des violences ou des abus dont on sait que le parent/tuteur est l'auteur. Dans ces circonstances, il faut tenir compte des aptitudes de l'enfant ou du/de la jeune liées à sa capacité à donner son consentement et, le cas échéant, s'adresser à un autre adulte responsable en lequel l'enfant ou le/la jeune a confiance (il peut s'agir d'un enseignant ou d'un proche).

- iii. Lorsque le consentement d'un parent, d'un tuteur, d'un proche ou d'une personne responsable du bien-être de l'enfant ou de l'individu doit être obtenu, il faut, dans la mesure du possible et en tenant compte des capacités de l'intéressé(e), recevoir également l'assentiment de l'enfant ou de l'individu lui-même. Dans toutes les activités de production de données probantes, les enfants et, le cas échéant, les adultes, doivent être parfaitement informés, au moyen d'outils adaptés à leurs capacités, de l'objectif de l'activité et de la nature de leur participation¹⁷.
- iv. Les participants potentiels doivent être informés de la nature volontaire de leur participation. Leur décision de participer, y compris leur désaccord ou leur réticence, doit être respectée. Les participants doivent être correctement informés du caractère négociable du consentement, et savoir qu'ils peuvent arrêter à tout moment sans encourir de conséquences néfastes.
- v. Il convient de se renseigner au niveau local pour vérifier s'il est nécessaire d'obtenir le consentement éclairé des responsables de la communauté, des représentants ou des chefs de famille, en tenant compte des structures de pouvoir et des hiérarchies en vigueur dans les communautés et les ménages. Cette vérification s'impose pour veiller à ce que la participation de groupes et individus marginalisés ne soit pas empêchée par la volonté personnelle, politique ou sociale de personnes ou d'institutions faisant obstacle.

Procédures relatives au respect de la vie privée et à la confidentialité

- i. Des mesures doivent être prises, notamment dans les contextes sensibles dans lesquels les participants risquent d'être très vulnérables, afin de garantir le respect de leur vie privée pendant et après la collecte des données.
- ii. Parmi les mesures à prendre durant la collecte et le regroupement des données figurent l'anonymisation des données et, en cas de collecte de données GPS, le brouillage des coordonnées, la dissociation des données ou l'attribution de références géographiques élargies.
- iii. Les données ou renseignements confidentiels qui sont recueillis au sujet des participants doivent être stockés, protégés et détruits selon des méthodes sécurisées. Il convient notamment de restreindre l'accès aux données brutes permettant l'identification en protégeant les données électroniques par un mot de passe, en posant des cadenas et en limitant le personnel autorisé à accéder à ces données. Pour en savoir plus sur les mesures visant à protéger les données, voir l'Annexe C. Anonymisation et stockage des données.
- iv. Les participants doivent être clairement informés des personnes qui auront accès à leurs données personnelles et sous quelle forme.
- v. Les garanties de confidentialité offertes aux participants doivent également en indiquer explicitement les limites, et les membres du personnel concernés doivent être prêts à répondre

¹⁷ Cela peut impliquer de fournir une explication simplifiée des processus de production de données probantes, de donner des explications et des indications d'assentiment à l'oral plutôt qu'à l'écrit, de recourir à des signes pour indiquer qu'on a compris, etc.

avec sensibilité aux préoccupations liées à leur sécurité, conformément aux protocoles de protection du projet et à la législation locale relative au signalement et à la déclaration des abus.

- vi. Les questions soulevées et les mesures prises pour respecter la vie privée des participants et la confidentialité des données les concernant doivent être indiquées dans la partie de la proposition et du rapport final consacrée à l'éthique.

Procédures relatives au paiement et aux indemnisations

- i. Il est interdit d'utiliser le paiement pour exercer une contrainte ou des pressions sur des adultes ou des enfants ou pour les soudoyer afin qu'ils participent à un projet ou afin d'influencer la nature de leurs réponses.
- ii. Les processus de production de données probantes doivent tenir compte du contexte socioculturel et consulter des experts locaux au sujet d'un paiement et d'autres formes de réciprocité afin de déterminer la nature ou la nécessité d'un remboursement, d'une indemnisation ou d'une reconnaissance.
- iii. En ce qui concerne le paiement et les indemnisations, il faut tenir explicitement compte de l'éventualité qu'un paiement puisse directement ou indirectement donner lieu à des attentes irréalistes ou causer une déception, avec tout ce que cela implique. Dans ces conditions, il est indispensable d'envisager et d'élaborer des stratégies d'atténuation.
- iv. De même, il convient d'examiner explicitement la forme, le déroulement et le montant du paiement ou de l'indemnisation pour que les coûts financiers soient correctement remboursés et que le montant retenu ne fausse pas la décision de participer ou les réponses données.
- v. Les questions et les décisions relatives au paiement et aux indemnisations doivent être indiquées dans la partie de la proposition et du rapport final consacrée à l'éthique.

Procédures relatives aux conflits d'intérêts et au financement

- i. Toutes les propositions présentées aux cadres dirigeants d'une unité, d'un bureau ou d'une division, ainsi que les propositions présentées aux comités d'éthique, doivent inclure des renseignements sur les financements, sur les partenaires financiers et sur les affiliations institutionnelles.
- ii. Lorsqu'un projet de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation donne lieu à des conflits d'intérêts réels ou potentiels concernant un ou plusieurs membres du comité d'éthique, ces derniers doivent être exclus du comité d'éthique pour toutes les délibérations et consultations relatives au projet en question.

- iii. Tous les conflits d'intérêts existants ou potentiels concernant les membres du personnel, les sous-traitants, les institutions contractantes ou les bailleurs de fonds qui surgissent dans le cadre ou à la suite d'une activité de collecte et d'analyse de données, de recherche ou d'évaluation doivent être déclarés dans les propositions correspondantes, conformément à la [UNICEF \(2012\) *Financial Disclosure and Declaration of Interest Statements, Executive Directive CF/EXD/2012-003*](#), afin de déterminer s'il convient de poursuivre le projet. Pour en savoir plus, voir l'Annexe D.
- iv. Lorsqu'un projet de production de données probantes reçoit l'autorisation d'être poursuivi, il convient malgré tout de déclarer les conflits d'intérêts dans toutes les propositions adressées au comité d'éthique et aux publications de recherche, conformément à [la Procédure de l'UNICEF relative à l'assurance qualité en matière de recherche](#).
- v. Le financement de la production de données probantes ne doit pas provenir des secteurs industriels ou des organismes visés par la politique de tolérance zéro de l'UNICEF, exposée dans [Building Alliances for Children – UNICEF Guidelines and Manual for Working with the Business Community \(2001\)](#) et révisée dans [UNICEF Due Diligence Criteria and Parameters for Corporate Engagement \(2016\)](#), non traduits en français. En outre, les institutions et organismes de financement potentiels doivent systématiquement se prêter à la procédure de présélection correspondante de l'unité de collecte de fonds et de renseignements sur les entreprises, rattachée à la section Collecte de fonds et partenariats dans le secteur privé de l'UNICEF.

VII. Redevabilité, rôles et responsabilités

Création et application de procédures appropriées de contrôle éthique

- (a) Il incombe au/à la responsable du projet de production de données probantes à l'examen, ou au/à la référent(e) national(e) d'un projet spécifique de collecte de données répondant aux critères de cette Procédure de s'assurer que le projet en question est conforme à la Procédure. Lorsque les projets remplissent les critères établis dans la section v des procédures principales, mais n'entrent pas dans le cadre d'activités régulières de collecte de données, de suivi et d'évaluation, et qu'il n'est requis aucun processus formel d'examen éthique par un comité d'éthique national ou institutionnel, le/la responsable de projet doit s'assurer a) qu'il est fait appel à un comité d'éthique national ou à un comité de protection des personnes pour l'examen éthique ou b) qu'un comité d'éthique externe est créé conformément aux modalités prévues.

Le/la responsable de projet ou le/la référent(e) national(e) doit assurer la protection des membres du personnel, des participants et des communautés concernées tout au long du projet, du début de la mise en œuvre jusqu'aux phases de suivi et d'évaluation, et enfin lors de la diffusion des résultats. Durant la mise en œuvre et l'exécution du projet, les comités d'éthique doivent être avisés des questions qui apparaissent tout au long du projet et qui concernent la violation de la Procédure. Dans ce cas de figure, il incombe également au/à la responsable de projet de prendre immédiatement les mesures nécessaires, notamment en procédant aux modifications qui s'imposent ou en mettant en œuvre les protocoles et procédures de protection pertinents. S'il est impossible d'éviter des répercussions négatives graves, le/la responsable de projet ou le/la

réfèrent(e) national(e) devra s'assurer de l'arrêt immédiat du projet et en aviser les responsables, participants et comités d'éthique concernés.

Application des normes éthiques les plus strictes dans toute production de données probantes

- (a) Les **représentant(e)s de pays** sont chargé(e)s de garantir le maintien des normes éthiques les plus strictes dans toutes les activités de production de données probantes réalisées par le bureau de pays. Il leur incombe de s'assurer de la mise en œuvre de processus adaptés et de veiller à l'attribution de ressources pour respecter ces normes et les protocoles qui leur sont associés.
- (b) Les **directeurs régionaux/directrices régionales** et les **responsables de divisions** sont chargés de garantir le maintien des normes éthiques les plus strictes dans toutes les activités de production de données probantes réalisées par les unités, bureaux et divisions de l'UNICEF. Il leur incombe de s'assurer de la mise en œuvre de processus adaptés et de veiller à l'attribution de ressources pour respecter ces normes et les protocoles qui leur sont associés.

Soutien organisationnel aux programmes de production éthique de données probantes

- (a) **Le siège, les bureaux régionaux, le Bureau de recherche, l'unité d'évaluation et la section Données et analyses** sont chargés d'apporter aux autres éléments constitutifs de l'UNICEF l'assistance nécessaire à l'exécution de processus éthiques de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation, conformément à leur mandat, aux procédures opératoires permanentes et aux autres documents stratégiques.
- (b) Le **Bureau de recherche** est chargé de dispenser des conseils, d'apporter une aide au renforcement des capacités et de proposer des outils visant à faciliter des activités éthiques de recherche et de production de données probantes.

Vérification de la Procédure

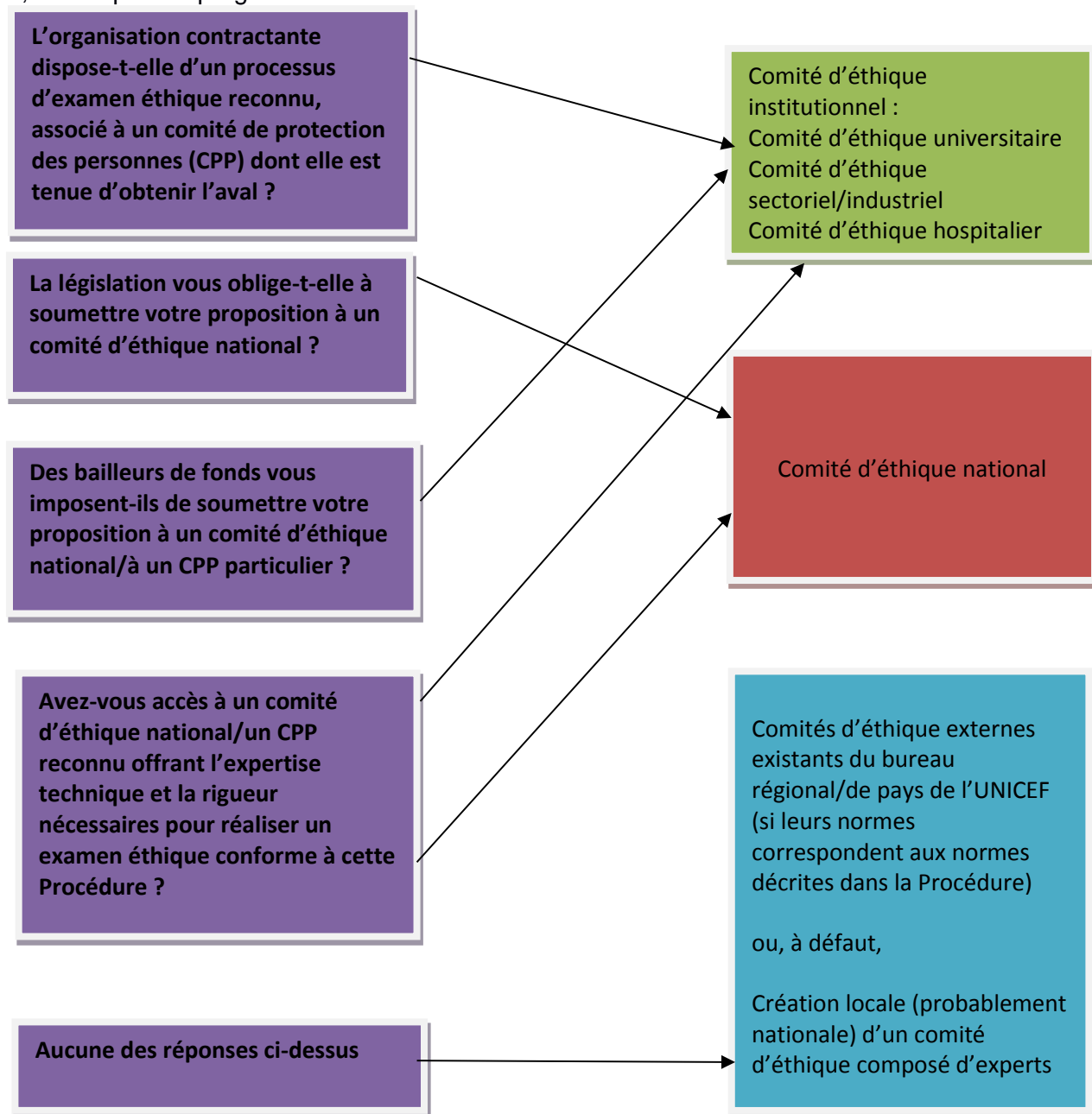
- (a) Le respect de cette Procédure peut faire l'objet de vérifications internes.

VIII. Gestion des risques

Risques types de la Procédure	Mesures d'atténuation minimales prévues <i>(pour chaque risque identifié)</i>
<p>1. Gouvernance et redevabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> Absence de contrôle adapté des processus éthiques <p>2. Relations avec les partenaires financiers et les parties prenantes extérieures</p> <ul style="list-style-type: none"> Un examen éthique approprié suppose de gérer les attentes des bailleurs de fonds et des parties prenantes relatives aux délais imposés par les processus supplémentaires. <p>3. Gestion budgétaire et monétaire</p> <ul style="list-style-type: none"> Dans l'éventualité d'exigences ou de recommandations supplémentaires, notamment d'examens internes et externes (le cas échéant), les délais des programmes de recherche peuvent être prolongés et les ressources augmentées. 	<ul style="list-style-type: none"> Obligation de soumettre à un examen éthique les projets répondant aux critères énoncés dans la Procédure. Exigences progressives relatives au contrôle éthique, conformément au degré de détail du processus d'examen défini par un comité d'éthique. Présentation claire, aux bailleurs de fonds et aux parties prenantes, de la valeur du contrôle éthique pour garantir la rigueur de la recherche et sa validité à l'extérieur. Responsabilités établies dans la section vi ci-dessus. Présentation claire, aux bailleurs de fonds et aux parties prenantes, de la valeur du contrôle éthique pour garantir la rigueur de la recherche et sa validité à l'extérieur.

IX. ANNEXES

Annexe A. Quel mécanisme d'examen externe utiliser ? Si vous menez un projet de recherche sur des sites répartis dans plusieurs régions, l'examen externe est actuellement obligatoire sur chaque site, et non pour le programme dans son ensemble.



Annexe B. Respect de la vie privée et confidentialité

Respect de la vie privée et confidentialité lors de la collecte de données auprès de sujets humains

Les éléments suivants sont des points importants à prendre en considération lors de la collecte de données auprès de sujets humains.

1. Les participants seront-ils gênés ou se sentiront-ils moins en sécurité si d'autres personnes savent qu'ils participent à votre projet ? Avez-vous consulté la communauté locale ainsi que les personnes et organisations compétentes, et réalisé une analyse de situation pour déterminer la façon dont la production de données probantes risquait d'être perçue au niveau local ? Si des préoccupations ont été exprimées, les options ci-dessous peuvent être envisagées (liste indicative et non exhaustive) :
 - a. Recourez à des données secondaires pour obtenir des renseignements, si elles existent ; par exemple, aux données des systèmes établis par les prestataires de services (en anonymisant les données si nécessaire).
 - b. Abandonnez l'activité de recherche s'il y a lieu de croire qu'elle pourrait mettre les sujets en danger.
 - c. Si le consentement des participants a été donné après communication complète des processus de production de données probantes et diffusion par les personnes chargées du recensement/de l'évaluation/de la recherche, en cas de recherche particulièrement sensible, envisagez de présenter la recherche à l'ensemble de la communauté sous un angle qui risque moins de susciter des réactions négatives de la part des personnes n'y participant pas. Par exemple, dans le cas d'une étude s'intéressant aux violences faites aux femmes, vous pouvez décider d'inclure des questions générales sur la santé et le bien-être et présenter/défendre le programme auprès de la communauté en abordant les thèmes de la santé et du bien-être plutôt que celui de la violence.
 - d. Menez la recherche dans des contextes où il est relativement facile d'assurer le respect de la vie privée ou dans des lieux qui respecteront la vie privée, mais que les participants peuvent fréquenter dans le cadre de leurs activités quotidiennes sans attirer l'attention extérieure, par exemple dans des centres communautaires ou de santé.
2. Étudiez le contexte culturel dans lequel vous collecterez des données. S'agit-il d'une culture collective ou individualiste ? Dans le premier cas, quelles sont les attitudes probables à l'égard du respect de la vie privée ? Des membres de la famille ou de la communauté insisteront-ils pour être présents, ou supposeront-ils que leur présence est entendue, au moment de l'étude/des entretiens/des discussions de groupes/des tests ? Si oui :
 - a. Voyez s'il existe des contextes ou des méthodes qui permettraient de l'éviter, par exemple :
 - i. Un isolement
 - ii. Un lieu situé hors de la localité (il pourra se révéler nécessaire de prendre des mesures supplémentaires pour les enfants et les autres groupes vulnérables,

telles que la présence d'un adulte de confiance). Cette approche peut se justifier par le fait que cela pourrait contribuer à alimenter les spéculations et les préoccupations de la communauté élargie.

- iii. L'utilisation de technologies telles que les ordinateurs et les téléphones mobiles.
- b. Demandez-vous si des questions explicites sont obligatoires. Pour la sécurité et le respect de la vie privée de l'individu, il peut être utile de reformuler les questions de manière à ce qu'elles soient générales plutôt que personnelles. Comparez par exemple « avez-vous subi des violences dans votre foyer ? » ou « pensez-vous que la violence au foyer soit répandue dans votre communauté ? ».

Annexe C. Anonymisation et stockage des données¹⁸

1. Anonymisation des données

Données quantitatives

- Supprimez ou abstenez-vous de collecter des identificateurs directs (renseignements personnels tels que les noms et les adresses, par exemple). Lorsque ce n'est pas possible, par exemple, dans le cas des enquêtes par panel, la consultation, le stockage et la sécurité des données deviennent des éléments encore plus importants, et il est nécessaire de restreindre l'accès des personnes aux données non anonymes (pour en savoir plus, voir ci-dessous la partie consacrée à la consultation, au stockage et à la sécurité des données).
- Agrégez ou réduisez la précision des variables qu'il est possible de reconnaître (le code postal, par exemple).
- Généralisez les variables textuelles pour réduire les possibilités d'identification (dans les rapports).
- Limitez les variables continues (la taille ou l'âge, par exemple, c'est-à-dire tout ce qui est mesurable et donc reconnaissable) afin de réduire les valeurs aberrantes (les données qui s'écartent de la norme et qui, par conséquent, facilitent l'identification).
- Accordez une attention particulière à l'anonymisation des données relationnelles. Certaines variables anonymisées peuvent permettre l'identification si elles sont combinées à d'autres.
- Dans le cas des données géoréférencées, servez-vous d'un chiffrement pour transmettre les informations et envisagez d'anonymiser les données ou de supprimer les indications de lieu ou, si c'est impossible, pensez à associer les données à des zones géographiques plus étendues.

Données qualitatives

- L'anonymisation de données qualitatives peut se révéler particulièrement complexe. Il ne s'agit pas simplement de supprimer des renseignements personnels tels que les noms ou les adresses, ou de recourir à des pseudonymes. Dans un récit qualitatif, un événement distinctif ou un ensemble de descriptions pourrait permettre de reconnaître quelqu'un. Ces inquiétudes peuvent amener à penser qu'il serait nécessaire de modifier quelque peu les données qualitatives afin de garantir l'anonymat. Cependant, le service britannique d'archivage de données (UK Data Archive) met en garde contre ce qui suit :
- Chaque fois qu'il y a modification, les chercheurs doivent savoir qu'il existe un risque de fausser les données. Ainsi, supprimer tous les éléments identificateurs possibles d'un texte ou d'un enregistrement audio est une méthode simple, mais peu efficace. Elle crée des données anonymes, certes, mais celles-ci peuvent se révéler inutilisables.

2. Consultation, stockage et sécurité des données

¹⁸ Boddy, J., Neumann, T., Jennings, S., Morrow, V., Alderson, P., Rees, R. et Gibson W., 2014, *The Research Ethics Guidebook: A resource for social scientists*, University of London, consulté le 4 mars 2015.

Lorsque vous collectez de nouvelles données, ou que vous accédez à des données existantes, vous devez vous poser les questions suivantes :

- Comment les données seront-elles stockées ?
- Qui aura accès aux données ?
- Comment pourra-t-on accéder aux données ?

Souvenez-vous que l'éthique relative à la recherche s'intéresse surtout aux imprévus. Vous devez donc prévoir les événements indésirables ou inattendus.

Vos plans doivent mentionner ce que vous devez faire des documents physiques (les notes d'entretiens, par exemple), des fichiers informatiques contenant des données anonymisées empêchant toute identification et des fichiers informatiques contenant des données personnelles ou identifiables.

Les **documents physiques** (notes d'entretien, photographies, cassettes audio ou vidéo, etc.) doivent être rangés en toute sécurité, par exemple dans un meuble-classeur fermé à clé auquel seuls les membres habilités de l'équipe de recherche peuvent accéder. Demandez-vous :

- Qui a besoin d'accéder aux données brutes ?
- Ces données seront-elles anonymisées avant leur stockage ? Si non, pourquoi ?
- Ces données seront-elles stockées séparément des données d'identification ?
- Où la clé sera-t-elle rangée ?
- Quelqu'un (d'extérieur aux principaux membres du personnel) pourrait-il trouver les données et y accéder ?
- Comment allez-vous traiter les documents physiques dans l'intervalle entre la collecte et le stockage des données ?

Fichiers – y compris les fichiers informatiques – contenant des données personnelles ou identifiables. Ces fichiers doivent être cryptés ou protégés par un mot de passe, et seuls les membres de l'équipe habilités doivent pouvoir y accéder. Des précautions particulières doivent être prévues si vous partagez des fichiers au sein de l'équipe de recherche (sur des disques durs partagés, par courriel, etc.) ou si vous transférez des données personnelles en dehors de l'équipe de recherche (par exemple, si un intermédiaire vous donne une liste de contacts).

Les fichiers informatiques contenant des données anonymisées doivent néanmoins être protégés, et leur partage n'est possible qu'en vertu des termes du consentement donné par les participants. Par exemple, vous devez obtenir le consentement préalable des participants si vous projetez d'archiver les données afin que d'autres chercheurs puissent s'en servir.

Pour garantir que les données anonymisées ou personnelles puissent uniquement être consultées par les personnes habilitées (votre équipe immédiate, par exemple), vous aurez peut-être besoin d'aide pour mettre en place des systèmes de sécurité supplémentaires. Prenons l'exemple suivant :

Une équipe de recherche mène une étude selon des méthodes mixtes, en recueillant des données quantitatives et qualitatives auprès de personnes âgées vivant dans des établissements de soins. L'étude porte sur les effets de l'exercice physique sur leur santé. À cet effet, des données biomédicales (tension artérielle, taux de cortisol, etc.) sont collectées et des entretiens approfondis sont organisés à propos de

la vie quotidienne des participants. L'équipe dispose donc de plusieurs ensembles de données : des renseignements personnels sur les participants et sur leur lieu de résidence ; des données quantitatives fournies par les tests biomédicaux ; et des enregistrements audionumériques et des transcriptions des entretiens. Ces données engendrent deux considérations majeures :

1. Les données doivent être accessibles aux membres de l'équipe, mais à personne d'autre. L'équipe travaille dans deux institutions : toutes deux ont des serveurs informatiques équipés de disques durs partagés auxquels tous les membres du personnel de l'institution concernée ont accès. Les chercheurs doivent mettre en place des systèmes sécurisés : (a) pour garantir que les autres membres du personnel de chaque institution ne pourront pas accéder aux données des disques durs partagés et (b) pour assurer la sécurité des transferts de données entre les deux institutions. Le stockage dans le Cloud, avec des droits de partage limités, pourrait être envisagé dans ce cas de figure.

2. Les différents fichiers de données doivent être consultables grâce à des liens, et ils doivent être conservés séparément pour qu'on ne puisse y accéder qu'à dessein, et que seuls les chercheurs autorisés puissent le faire. Il faut également s'assurer que les données ne pourront pas être retirées des systèmes sécurisés d'une manière susceptible de compromettre leur sécurité. Par exemple, si des ensembles de données anonymisées peuvent permettre une identification en combinaison avec d'autres, ils ne doivent pas être téléchargés sur la même clé USB. Que se passerait-il si la clé était perdue et trouvée par quelqu'un d'autre, ou par une personne qui en ferait mauvais usage ?

Annexe D. Conflits d'intérêts

UNICEF (2012), Déclaration de situation financière et déclaration d'intérêts de l'UNICEF (2012), circulaire CF/EXD/2012-003.

Sections 2.1 et 2.2

UNICEF staff members must avoid actual and potential conflicts between their personal interests and those of UNICEF. This is a primary element of a staff member's obligation to maintain the integrity, independence and impartiality required of the international civil service.

An *actual* conflict of interest occurs when, by act or omission, a staff member's personal interests cause him or her to discharge his or her official duties and responsibilities in a manner that is inconsistent with the interests of the organisation. A *potential* conflict of interest occurs where a staff member finds himself or herself in a situation where his or her personal interests might be inconsistent with the interests of the organisation. By way of example, an actual or potential conflict of interest arises when (a) a staff member is actively associated with the management of, or holds a financial or other interest in, any profit-making business or organisation; (b) and it is possible for the staff member, or the profit making business or organisation, to benefit from such association or financial interest; (c) and this is by reason of the staff member's position.

Annexe E. Mentions obligatoires dans les procédures relatives aux activités de collecte et d'analyse de données, de recherche et d'évaluation impliquant des sujets humains ou l'analyse de données secondaires sensibles

Les colonnes ci-dessous énoncent les exigences relatives à la mention des considérations éthiques. Lorsque les projets sont contrôlés par un comité d'éthique national ou institutionnel, les modèles de la proposition de recherche et des processus de collecte de données seront fournis par l'institution concernée.

Proposition de recherche

Dans la partie consacrée à l'éthique :

- Recensez les conflits d'intérêts éventuels.
- Justifiez la réalisation de l'activité (inclusions et exclusions).
- Indiquez les avantages et préjudices éventuels.
- Indiquez les méthodes ou pratiques à adopter pour éviter de nuire et limiter le stress.
- Soulignez l'existence et l'élaboration de protocoles de protection (et tout détail pertinent).
- Indiquez les questions éthiques liées à la diffusion des résultats et les mécanismes ou approches à adopter pour y répondre ou pour atténuer ces difficultés.
- Indiquez la nature probable du consentement éclairé.
- Indiquez le mécanisme probable de protection de la vie privée des participants.
- Précisez les moyens utilisés pour sécuriser le stockage des données.
- Indiquez et justifiez la nature probable des éventuels paiements ou indemnisations.



Collecte et analyse des données

Les membres du personnel de l'UNICEF, les sous-traitants ou les partenaires concernés doivent élaborer un formulaire de consentement éclairé qu'ils remettront aux participants, sous réserve que sa forme soit compatible avec leurs capacités (notamment leur niveau d'alphabétisation). Ce formulaire doit fournir des informations concernant :

- La nature et l'objectif de l'activité, ainsi que les personnes à contacter pour en savoir plus ;
- Le caractère négociable et volontaire du processus et les éventuels paiements ou indemnisations ;
- Le respect de la vie privée lors de la collecte et du stockage des données ;
- Les suites éventuelles du programme ou projet ;
- Les processus de diffusion pertinents ;
- L'autorisation d'un futur usage anonymisé des données.



Rapport final ou publication des données

Dans la partie consacrée à l'éthique (inclure les sections pertinentes parmi celles présentées ci-dessous) :

- Les conflits d'intérêts éventuels ;
- Les avantages ou préjudices éventuels, présents ou futurs ;
- Les protocoles de protection utilisés et les questions connexes ;
- Les mécanismes ou méthodes adoptés pour résoudre ou atténuer les questions éthiques éventuelles relatives à la diffusion et les questions connexes ;
- La méthode employée pour obtenir le consentement et les questions connexes ;
- Les mesures prises pour protéger la vie privée des participants et les questions connexes ;
- La nature du stockage des données ;
- Les paiements et indemnisations offerts ainsi que leur justification, et les questions connexes ;
- Les conflits d'intérêts susceptibles d'apparaître au cours du programme, concernant les membres du personnel, les sous-traitants ou les organismes de financement.

NB : tous les produits de la recherche, y compris les conclusions, les supports multimédias et autres données accessibles au public qui découlent de la recherche, doivent être examinés pour assurer la protection des parties prenantes et des communautés concernées et préserver la réputation de l'UNICEF.

Annexe F. Ressources étayant les pratiques éthiques des processus de production de données probantes de l'UNICEF impliquant des enfants et des jeunes

- Le recueil d'ERIC (*Ethical Research Involving Children*, Recherche éthique impliquant des enfants) est le fruit d'un partenariat entre le Bureau de recherche de l'UNICEF, l'Université Southern Cross, l'Université d'Otago et le Réseau de recherche Childwatch International. Il expose les principales considérations éthiques, les défis et les bonnes pratiques en vue de soutenir le caractère éthique des recherches impliquant des enfants et des jeunes. Il doit s'inscrire dans un ensemble de références fondamentales destinées aux individus et aux équipes, afin d'étayer et d'orienter les activités de routine liées à la planification, à la commande, à l'examen et à la diffusion de travaux de recherche. Voir http://childethics.com/wp-content/uploads/2015/04/ERIC-compendium-FR_LR.pdf
- *Préliminaires et Études de cas* : ces deux éléments du Recueil guident la prise de décision éthique par les équipes de recherche, les sous-traitants extérieurs et les partenaires durant toutes les phases de recherche.
- *Charte éthique* : la Charte expose un idéal appelant à des mesures collaboratives au sein de la communauté des chercheurs sur l'enfance, pour que ces derniers respectent sept engagements fondamentaux lorsqu'ils s'acquittent de leur responsabilité d'entreprendre une recherche éthique, de qualité et sans distinction de contexte. Cet outil sert à plaider pour des travaux de recherche éthiques et de qualité lors de missions auprès de gouvernements nationaux, d'organisations de la société civile, de bailleurs de fonds, de chercheurs individuels, d'organisations et réseaux de recherche, d'organismes locaux et internationaux de défense des droits de l'enfant et de comités d'éthique locaux compétents.
- *Site Internet interactif* (à l'adresse <http://childethics.com/>), en anglais. Le site Internet vise à rapprocher l'expérience de la communauté des chercheurs extérieurs et celle de l'UNICEF en ce qui concerne les questions éthiques applicables à la recherche sur l'enfant, afin d'en tirer des enseignements. Il entend également faciliter la soumission d'idées en vue de nouvelles études de cas ou de contributions à la série des études de cas et aux forums de discussion, ces idées étant fondées sur l'expérience personnelle des difficultés, des découvertes et des informations utiles pour une pratique éthique de la recherche. Les équipes de l'UNICEF sont encouragées à se servir de cette plateforme.
- Shrestha, B., Giron, G., 2006, [*Regional Capacity Building Workshop on Child Rights Based Monitoring and Evaluation Tools and Mechanisms, Save the Children*](#), , consulté le 6/11/2014.
- Save the Children, 2006, *Normes de pratiques relatives à la participation des enfants*, Save the Children, http://resourcecentre.savethechildren.se/sites/default/files/documents/3375_0.pdf, consulté le 4 mars 2015.