



Demande de l'Université de Genève (UNIGE) ayant trait à un traitement de données personnelles sensibles à des fins générales de recherche académique

Préavis du 27 mai 2022

Mots clés : Traitement de données personnelles sensibles, données relatives à la santé, mineurs, Université de Genève, recherche académique, autorisation du Conseil d'Etat

Contexte : Par courriel du 23 mai 2022, la responsable LIPAD du Département de l'instruction publique, de la formation et de la jeunesse (DIP) a requis le préavis du Préposé cantonal à la protection des données et à la transparence (Préposé cantonal) au sujet d'une demande formulée par une maîtresse d'enseignement et de recherche auprès de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève (UNIGE), souhaitant traiter des données personnelles ainsi que des données personnelles sensibles dans le cadre de deux projets de recherche académique portant pour le premier sur l'évaluation dynamique comme outil de diagnostic, pronostic et remédiation des troubles du langage : narration et morphosyntaxe, et pour le second sur l'évaluation dynamique de la phonologie et du lexique en logopédie. Le Conseil d'Etat requiert le préavis du Préposé cantonal, conformément à l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD.

Bases juridiques : art. 41 al. 1 litt. f LIPAD

Contenu de la requête

Par courrier du 31 mars 2022 adressé au Conseil d'Etat, Madame X, maîtresse d'enseignement et de recherche auprès de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève, a formulé une demande d'autorisation au sens de l'art. 41 al. 1 litt. f LIPAD, afin de pouvoir récolter et traiter des données personnelles ainsi que des données personnelles sensibles dans le cadre d'un programme de recherche du laboratoire de psycholinguistique et logopédie (Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education) portant sur l'évaluation dynamique du langage en logopédie. Le programme consiste en deux projets ici soumis à préavis.

S'agissant du **premier projet**, il a pour objectif de recherche d'étudier le potentiel de l'évaluation dynamique comme outil de diagnostic pour distinguer les enfants francophones avec et sans TDL, y compris les enfants bilingues pour lesquels l'évaluation dynamique s'est avérée efficace.

Il se conduit sur une durée de 4 ans environ, soit de décembre 2021 à octobre 2025 et vise à impliquer 400 enfants de 3 à 12 ans, monolingues et bilingues, avec ou sans trouble développemental du langage, domiciliés en Suisse et en France. Ces derniers seront recrutés dans les écoles suisses et françaises pour les enfants au développement typique, via les logopédistes et orthophonistes pour les enfants présentant un trouble développemental du langage.

Un formulaire de consentement sera signé par les parents des enfants participant à la recherche. De plus, le libre consentement des enfants à leur participation sera vérifié régulièrement (avant le début des tâches proposées et au cours de celles-ci) et les passations pourront être arrêtées à tout moment.

Les données personnelles collectées par le biais d'un questionnaire rempli par les représentants légaux des enfants, d'une part, et par le biais d'auditions des enfants, d'autre part, sont les suivantes : nom, prénom, date de naissance, données socio-économiques (code postal du lieu de résidence), informations relatives aux parents inclus dans l'étude et à la fratrie (âge et lieu de naissance, métiers, diplômes obtenus, langues maternelles, antécédents médicaux), informations relatives à l'environnement éducatif (école fréquentée, classe), diagnostic logopédique et enregistrement audio de la voix.

Il résulte en outre des documents fournis aux Préposés que :

- Les données personnelles seront anonymisées dès le début de la recherche. A cette fin, la première page du questionnaire, rempli par les représentants légaux, sera détachée du reste du document et détruite dès réception du questionnaire et les pages suivantes seront anonymisées afin qu'il ne soit pas possible de relier un participant ou une participante à l'étude avec les réponses données par cette personne. De plus, les enregistrements audio seront également anonymisés, dès lors que le nom des personnes participant à ces auditions ne sera pas enregistré.
- Les données personnelles et les données personnelles sensibles seront uniquement connues des personnes participant à la recherche, à savoir Madame X, membre du corps enseignant de l'Université de Genève et Madame Y, doctorante.
- Toutes les données seront stockées sur un serveur sécurisé de l'Université et sur un disque dur externe (clé USB) conservé en permanence dans le bureau sis à l'Université de Genève de Madame X. Afin d'assurer une protection renforcée des données figurant sur ce disque dur, un mot de passe ou un chiffrement des données sera effectué.
- Les résultats de recherche seront publiés uniquement à des fins de valorisation scientifique et excluront la possibilité d'identifier toute personne.
- Aucune donnée ne sera communiquée à une autre institution ou personne.
- La Commission universitaire pour une recherche éthique à Genève (CUREG) a accepté ce projet en date du 7 décembre 2021.

S'agissant du **deuxième projet**, il a pour objectif de s'intéresser à l'évaluation dynamique comme mesure prédictive des performances langagières ultérieures et comme procédé permettant d'informer les cliniciens et d'améliorer l'intervention langagière.

Il se conduit sur une durée de 2 ans, soit de décembre 2021 à décembre 2023 et vise à impliquer 400 enfants de 3 à 12 ans, monolingues et bilingues, avec ou sans trouble développemental du langage, domiciliés en Suisse et en France.

Ces derniers seront recrutés dans les écoles suisses et françaises, via les logopédistes et orthophonistes, via des crèches ou directement auprès des particuliers.

Un formulaire de consentement sera signé par les parents des enfants participant à la recherche. De plus, le libre consentement des enfants à leur participation sera vérifié régulièrement (avant le début des tâches proposées et au cours de celles-ci) et les passations pourront être arrêtées à tout moment.

Les données personnelles collectées par le biais d'un questionnaire rempli par les représentants légaux des enfants, d'une part, et par le biais d'auditions des enfants, d'autre

part, sont les suivantes : nom, prénom, date de naissance, données socio-économiques (code postal du lieu de résidence), informations relatives aux parents inclus dans l'étude et à la fratrie (âge et lieu de naissance, métiers, diplômes obtenus, langues maternelles, antécédents médicaux), informations relatives à l'environnement éducatif (école fréquentée, classe), diagnostic logopédique et enregistrement audio de la voix.

Il résulte en outre des documents fournis aux Préposés que :

- Les données personnelles seront anonymisées dès le début de la recherche. A cette fin, la première page du questionnaire rempli par les représentants légaux sera détachée du reste du document et détruite dès réception du questionnaire et les pages suivantes seront anonymisées afin qu'il ne soit pas possible de relier un participant ou une participante à l'étude avec les réponses données par cette personne. Par ailleurs, les enregistrements audio seront également anonymisés, puis détruits dès la fin de la recherche.
- Les données personnelles et les données personnelles sensibles seront uniquement connues des personnes participant à la recherche, à savoir Mesdames X et Z, membres du corps enseignant de l'Université de Genève et co-responsables de la recherche, Madame A, doctorante, ainsi que Mesdames B, C, D, E et F, étudiantes.
- Toutes les données seront stockées sur un serveur sécurisé de l'Université protégé et sur un disque dur externe (clé USB) conservé en permanence dans le bureau sis à l'Université de Genève de Madame X. Afin d'assurer une protection renforcée des données figurant sur ce disque dur, un mot de passe ou un chiffrement des données sera effectué.
- Les résultats de recherche seront publiés uniquement à des fins de valorisation scientifique et excluront la possibilité d'identifier toute personne.
- Aucune donnée ne sera communiquée à une autre institution ou personne.
- La Commission universitaire pour une recherche éthique à Genève (CUREG) a accepté ce projet en date du 9 décembre 2021.

Protection des données personnelles

Les règles posées par la LIPAD concernant le traitement de données personnelles sont les suivantes :

Notions de données personnelles et de données personnelles sensibles

Par données personnelles, il faut comprendre : « *toutes les informations se rapportant à une personne physique ou morale de droit privé, identifiée ou identifiable* » (art. 4 litt. a LIPAD).

Par données personnelles sensibles, on entend les données personnelles sur les opinions ou activités religieuses, philosophiques, politiques, syndicales ou culturelles, la santé, la sphère intime ou l'appartenance ethnique, des mesures d'aide sociale, des poursuites ou sanctions pénales ou administratives (art. 4 litt. b LIPAD).

Tant que les données n'ont pas été rendues anonymes, l'on se trouve bien face à des questions relatives à la protection des données personnelles.

Principes généraux relatifs à la protection des données

La LIPAD énonce un certain nombre de principes généraux régissant le traitement des données personnelles (art. 35 à 40 LIPAD).

- Base légale (art. 35 al. 1 et 2 LIPAD)

Le traitement de données personnelles ne peut se faire que si l'accomplissement des tâches légales de l'institution publique le rend nécessaire. En outre, des données personnelles sensibles ou des profils de la personnalité ne peuvent être traités que si une loi définit clairement la tâche considérée et si le traitement en question est absolument indispensable à l'accomplissement de cette tâche ou s'il est nécessaire et intervient avec le consentement explicite, libre et éclairé de la personne concernée.

- Bonne foi (art. 38 LIPAD)

Il n'est pas permis de collecter des données personnelles sans que la personne concernée en ait connaissance, ni contre son gré. Quiconque trompe la personne concernée lors de la collecte des données – par exemple en collectant les données sous une fausse identité ou en donnant de fausses indications sur le but du traitement – viole le principe de la bonne foi. Il agit également contrairement à ce principe s'il collecte des données personnelles de manière cachée.

- Proportionnalité (art. 36 LIPAD)

En vertu du principe de la proportionnalité, seules les données qui sont nécessaires et qui sont aptes à atteindre l'objectif fixé peuvent être traitées. Il convient donc toujours de peser les intérêts en jeu entre le but du traitement et l'atteinte à la vie privée de la personne concernée en se demandant s'il n'existe pas un moyen moins invasif permettant d'atteindre l'objectif poursuivi.

- Finalité (art. 35 al. 1 LIPAD)

Conformément au principe de finalité, les données collectées ne peuvent être traitées que pour atteindre un but légitime qui a été communiqué lors de leur collecte, qui découle des circonstances ou qui est prévu par la loi. Les données collectées n'ont ensuite pas à être utilisées à d'autres fins, par exemple commerciales.

- Reconnaissabilité de la collecte (art. 38 LIPAD)

La collecte de données personnelles, et en particulier les finalités du traitement, doivent être reconnaissables pour la personne concernée. Cette exigence de reconnaissabilité constitue une concrétisation du principe de la bonne foi et augmente la transparence d'un traitement de données. Cette disposition implique que, selon le cours ordinaire des choses, la personne concernée doit pouvoir percevoir que des données la concernant sont ou vont éventuellement être collectées (principe de prévisibilité). Elle doit pouvoir connaître ou identifier la ou les finalités du traitement, soit que celles-ci lui sont indiquées à la collecte ou qu'elles découlent des circonstances.

- Exactitude (art. 36 LIPAD)

Quiconque traite des données personnelles doit s'assurer de l'exactitude de ces dernières. Ce terme signifie également que les données doivent être complètes et aussi actuelles que les circonstances le permettent. La personne concernée peut demander la rectification de données inexactes.

- Sécurité des données (art. 37 LIPAD)

Le principe de sécurité exige non seulement que les données personnelles soient protégées contre tout traitement illicite et tenues confidentielles, mais également que l'institution en charge de leur traitement s'assure que les données personnelles ne soient pas perdues ou détruites par erreur.

- Destruction des données (art. 40 LIPAD)

Les institutions publiques détruisent ou rendent anonymes les données personnelles dont elles n'ont plus besoin pour accomplir leurs tâches légales, dans la mesure où ces données ne doivent pas être conservées en vertu d'une autre loi. Ce dernier principe

touche précisément le droit à l'oubli, selon lequel, dans un cas particulier, certaines informations n'ont plus à faire l'objet d'un traitement par l'institution publique concernée.

L'art. 35 al. 3 LIPAD réserve l'application de l'art. 41 LIPAD (traitement à des fins générales), dont la teneur est la suivante :

¹ Dans le cadre de l'accomplissement de leurs tâches légales, les institutions publiques sont en droit de traiter des données personnelles à des fins générales de statistique, de recherche scientifique, de planification ou d'évaluation de politiques publiques, pour leur propre compte ou celui d'une autre institution publique en ayant la mission légale, aux conditions cumulatives que :

- a) le traitement de données personnelles soit nécessaire à ces fins;*
- b) ces données soient détruites ou rendues anonymes dès que le but du traitement spécifique visé le permet;*
- c) les données collectées à ces seules fins ne soient communiquées à aucune autre institution, entité ou personne;*
- d) les résultats de ce traitement ne soient le cas échéant publiés que sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées;*
- e) le préposé cantonal en soit préalablement informé avec les précisions utiles sur le traitement qu'il est prévu de faire des données personnelles et sa nécessité;*
- f) le traitement portant sur des données personnelles sensibles ou impliquant l'établissement de profils de la personnalité fasse préalablement l'objet d'une autorisation du Conseil d'Etat, qui doit requérir le préavis du Préposé cantonal et assortir au besoin sa décision de charges ou conditions.*

² Les compétences et les règles de fonctionnement de la Cour des comptes sont réservées, de même que celles de l'office cantonal de la statistique.

Appréciation

L'Université de Genève est un établissement de droit public doté de la personnalité morale, placé sous la surveillance du Conseil d'Etat qui l'exerce par l'intermédiaire du Département chargé de l'instruction publique (art. 1 al. 1 de la loi sur l'université du 13 juin 2008; LU; RS-Ge C 1 30).

L'UNIGE est donc un établissement de droit public cantonal, en vertu de l'art. 3 al. 1 litt. c LIPAD et est, de la sorte, soumise à la LIPAD.

L'art. 2 LU définit les missions de l'UNIGE; il mentionne la recherche scientifique fondamentale et appliquée. La LU ne contient par contre pas de dispositions spécifiques sur le traitement de données personnelles sensibles, notamment dans le cadre de la recherche.

Par conséquent, en l'absence de base légale dans la LU autorisant le traitement de données personnelles sensibles et conformément au renvoi de l'art. 35 al. 3 LIPAD, l'art. 41 al. 1 LIPAD trouve application. Il convient ainsi d'examiner si les conditions cumulatives énoncées par cette disposition sont respectées.

Tout d'abord, l'art. 41 al. 1 litt. a LIPAD prévoit que le traitement de données personnelles doit être nécessaire aux fins de recherche. En l'espèce, à côté de données personnelles « ordinaires » (détails sur l'identité, données socio-économiques notamment), seront aussi traitées des données ressortant de la santé, soit des données personnelles sensibles au sens de l'art. 4 litt. b LIPAD. Pour les Préposés, ces données collectées apparaissent intrinsèquement nécessaires au projet de recherche portant sur l'évaluation dynamique du langage en logopédie.

Selon l'art. 41 al. 1 litt. b LIPAD, les données doivent être détruites ou rendues anonymes dès que le but du traitement spécifique visé le permet. En l'espèce, toutes les données seront anonymisées dès le début de la recherche. A cette fin, la première page du questionnaire, rempli par les représentants légaux, sera détachée du reste du document et détruite dès réception du questionnaire et les pages suivantes seront anonymisées afin qu'il ne soit pas possible de relier un participant ou une participante à l'étude avec les réponses

données par cette personne. De plus, les enregistrements audio seront également anonymisés, dès lors que le nom des personnes participant à ces auditions ne sera pas enregistré.

Aux termes de l'art. 41 al. 1 litt. c LIPAD, les données collectées ne doivent être communiquées à aucune autre institution, entité ou personne. Dans le présent cas, les Préposés relèvent que seul un cercle restreint de personnes peut avoir accès aux données : concernant le premier projet, il s'agit de Madame X, membre du corps enseignant de l'Université de Genève et Madame Y, doctorante et s'agissant du deuxième projet, Mesdames X et Z, membres du corps enseignant de l'Université de Genève et co-responsables de la recherche, Madame A, doctorante, ainsi que Mesdames B, C, Jessica Charles, D et E, étudiantes. Les données ne sont communiquées à aucune autre institution ou personne. Les données sont par ailleurs stockées sur un serveur de l'UNIGE sans qu'aucune sous-traitance ne soit prévue.

L'art. 41 al. 1 litt. d LIPAD dispose que les résultats du traitement doivent, le cas échéant, être publiés uniquement sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées. En l'espèce, les résultats de ce traitement seront publiés sous une forme excluant la possibilité d'identifier les personnes concernées.

Les Préposés relèvent en outre que les projets susmentionnés ont été examinés par la Commission universitaire pour une recherche éthique à l'Université de Genève (CUREG), laquelle les a formellement approuvés les 7 et 9 décembre 2021.

Finalement, les chercheurs impliqués dans cette étude sont tenus de respecter les principes éthiques définis dans le cadre de la recherche. Il leur est régulièrement rappelé qu'ils sont soumis aux règles de la protection et de la sécurité des données ainsi qu'au droit en vigueur. Ils connaissent les exigences en la matière et se sont engagés à les respecter.

Au vu de ce qui précède, les Préposés constatent que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées. Ils rappellent incidemment que l'ajout d'une base légale plus spécifique dans la LU serait bienvenu, afin d'autoriser expressément la recherche impliquant des données personnelles sensibles.

Préavis du Préposé cantonal

Au vu de ce qui précède, le Préposé cantonal rend un **préavis favorable** au traitement, par l'UNIGE, de données personnelles et de données personnelles sensibles dans le cadre des projets susmentionnés de recherche du laboratoire de psycholinguistique et logopédie (Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation) portant sur l'évaluation dynamique du langage en logopédie.

Joséphine Boillat
Prépose adjointe

Stéphane Werly
Préposé cantonal