



Demande de l'Université de Genève (UNIGE) portant sur la création d'une nouvelle tâche de répétition de phrase visant à évaluer spécifiquement la syntaxe complexe chez les enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL)

Préavis du 29 janvier 2025

Mots clés: Traitement de données personnelles sensibles, Université de Genève, recherche académique, syntaxe complexe, enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL), autorisation du Conseil d'Etat

Contexte: Par courrier électronique du 20 janvier 2025, la juriste 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 à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève (UNIGE), afin de récolter des données personnelles, ainsi que des données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet académique portant sur la création d'une nouvelle tâche de répétition de phrase visant à évaluer spécifiquement la syntaxe complexe chez les enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL). 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

Préambule

Par courrier du 19 novembre 2024 adressé au Conseil d'Etat, Madame X., maîtresse d'enseignement et de recherche à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève (UNIGE), 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 projet de recherche académique portant sur la création d'une nouvelle tâche de répétition de phrase visant à évaluer spécifiquement la syntaxe complexe chez les enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL). Dans son courrier, elle indique que le projet "est une étude académique visant à concevoir, tester et normer une nouvelle tâche de répétition de phrase permettant d'évaluer la syntaxe complexe chez des enfants francophones, âgés de 5 à 12 ans, présentant un trouble développemental du langage (TDL). Dans la pratique clinique francophone, il n'existe actuellement aucun outil permettant une évaluation spécifique de la syntaxe complexe, bien que ce domaine soit fréquemment affecté chez les enfants présentant un Trouble Développemental du Langage (TDL). Cette étude vise donc à combler cette lacune, avec l'objectif d'orienter à l'avenir des interventions ciblées et individualisées visant la syntaxe complexe".

Le projet vise à impliquer 224 enfants de 5 à 12 ans, avec ou sans trouble développemental du langage, domiciliés en Suisse, en France et en Belgique.

Les données collectées comprendront: l'identité des enfants (prénom, nom, âge, sexe, niveau de classe scolaire, ville); les enregistrements audio des passations des tests, permettant une analyse et un codage ultérieurs; des questionnaires destinés aux responsables lé-

gaux des enfants, recueillant des informations contextuelles sur les enfants et leurs familles (données socio-économiques et profil linguistique); le diagnostic logopédique, s'il est disponible; les conditions biomédicales diagnostiquées chez les enfants (pour évaluer les comorbidités avec le trouble développemental du langage et les éventuels critères d'exclusion).

Aucun profil de personnalité ne sera collecté. **Toutes les données seront pseudonymisées** dès le début de l'étude pour garantir l'anonymat des enfants dans le jeu de données. Les données personnelles seront pseudonymisées dès leur collecte à l'aide d'un code crypté et seront stockées sur le NAS académique, solution institutionnelle sécurisée. Une **table de correspondance**, conservée sous clé et sous la responsabilité de Mme X. et de Mme Y., sera maintenue uniquement pendant le temps nécessaire à l'organisation des passations et ce, pour une durée maximale d'un an à partir de la date de signature du formulaire de consentement. **Après ces passations, toute table de correspondance sera détruite et les données seront anonymisées de manière définitive.** De plus, le nom du participant ne sera pas enregistré lors des enregistrements audio et aucun retour individuel ne sera fourni lors des passations, notamment en ce qui concerne les performances des enfants. Les données personnelles conservées (fichiers audio, dates de naissance et informations concernant le contexte socio-économique et linguistique de l'enfant) le seront en vue d'être traitées et exploitées dans le cadre de la recherche. La collecte des données pouvant durer plus d'un an, elles seront sans doute conservées pendant plus de 12 mois à compter de la date de leur collecte.

En outre, le protocole pourra également être proposé virtuellement lors d'une rencontre avec le **logiciel Zoom**: ces rencontres se dérouleront après avoir reçu le consentement écrit des parents de l'enfant. Aucun échange de document n'aura lieu sur Zoom. Le lien de la rencontre Zoom sera transmis par e-mail. Les rencontres zoom seront effectuées sur des ordinateurs portables de l'équipe de recherche (avec système d'exploitation, application Zoom et antivirus à jour). Un mot de passe de la réunion sera créé et sera unique pour chaque rencontre. De plus, la sélection des paramètres de la rencontre Zoom se limitera à "*Computer Audio*", afin de minimiser le scénario d'une conversion non chiffrée. Le chiffrement des méthodes audio tierces sera forcé, les sauvegardes de chat seront empêchées et les feedbacks à Zoom désactivés pour limiter le nombre de données échangées. La zone géographique où seront traitées les données sera également limitée (Europe). Les rencontres Zoom se dérouleront systématiquement en présence de l'enfant et d'au moins l'un de ses parents. Les liens de rencontre Zoom seront créés via le compte de l'UNIGE. Enfin, l'audio de la rencontre sera enregistré à l'aide d'un enregistreur externe.

Les données pseudonymisées seront accessibles à tout/e chercheur/se de l'équipe de recherche "Trouble du langage: évaluation et remédiation" du département de psycholinguistique et logopédie de l'Université de Genève. En revanche, **la table de correspondance permettant la réidentification des enfants sera uniquement accessible** à Mme X., ainsi qu'à Mme Y.

Ledit projet de recherche sera conduit sur une **durée prévue de 4 ans**, à savoir de septembre 2023 à août 2027. **Toutes les données personnelles seront anonymisées ou détruites en août 2027.**

Dès la fin du projet de recherche, les données seront archivées en application du protocole de sécurité de l'UNIGE, pendant une durée d'au moins cinq années. De plus, aucune donnée ne sera communiquée à une autre institution ou personne. Enfin, **les résultats** de la recherche seront publiés à des fins de valorisation scientifique uniquement et **excluront la possibilité d'identifier toute personne.**

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 inexacts.

- 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 (UNIGE) 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, de la formation et de la jeunesse (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 la recherche**. En l'espèce, les données collectées comprendront: l'identité des enfants (prénom, nom, âge, sexe, niveau de classe scolaire, ville), des enregistrements audio des passations des tests, des informations contextuelles sur les enfants et leurs familles (données socio-économiques et profil linguistique), les diagnostics logopédiques (s'ils sont disponibles), ainsi que les conditions biomédicales diagnostiquées chez les enfants, soit des données personnelles sensibles au sens de l'art. 4 litt. b LIPAD. La collecte de ces données, et notamment des données potentiellement sensibles liées à la création d'une nouvelle tâche de répétition de phrase visant à évaluer spécifiquement la syntaxe complexe chez les enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL), apparaît ainsi **nécessaire** au projet de recherche.

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, les données personnelles seront pseudonymisées dès le début de la recherche, à l'aide d'un code crypté. Les données personnelles et les données personnelles sensibles seront stockées sur le NAS académique, solution institutionnelle sécurisée de l'UNIGE. La table de correspondance permettant l'identification des personnes participant au projet de recherche sera conservée sous clé dans un bureau à accès restreint de l'Université, sous la responsabilité de Madame X. et de Madame Y. Par ailleurs, le nom des participants ne sera pas enregistré lors des auditions des enfants et aucun retour individuel ne sera fourni lors des passations du protocole de recherche.

En ce qui concerne les **entretiens menés par Zoom**, le Préposé cantonal relève qu'il ne connaît pas la licence utilisée pour se faire. Il s'agira donc de vérifier que celle-ci permet de respecter les conditions posées par les art. 37 LIPAD et 13A RIPAD.

S'agissant des fichiers audio des enregistrements ainsi que de la table de correspondance permettant l'identification des personnes participant au projet de recherche, ils **seront détruits au plus tard douze mois après la date du dernier entretien** mené dans le cadre de la recherche. Enfin, dès la fin du projet de recherche, les données **seront archivées** en application du protocole de sécurité de l'UNIGE, pendant une durée d'au moins cinq années.

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. Comme mentionné ci-dessus, il ressort du dossier soumis au Préposé cantonal que seules deux chercheuses, à savoir la responsable du projet de recherche et une doctorante, auront accès à la table de correspondance permettant la réidentification des enfants. De plus, les données ne seront communiquées à aucune autre institution ou personne.

Enfin, 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, ce qui est le cas en l'espèce.

En conclusion, les Préposés constatent que les conditions de l'art. 41 al. 1 LIPAD sont réalisées.

Préavis du Préposé cantonal

Au vu de ce qui précède, le Préposé cantonal rend un **préavis favorable** au traitement, par l'Université de Genève, de données personnelles et de données personnelles sensibles dans le cadre d'un projet de recherche académique portant sur la création d'une nouvelle tâche de répétition de phrase visant à évaluer spécifiquement la syntaxe complexe chez les enfants atteints d'un trouble développemental du langage (TDL).

Alexandra Stampfli Haenni
Juriste

Stéphane Werly
Préposé cantonal