

## AIDE POUR LA RÉDACTION DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT SOU MIS À LA CUREG

L'information relative à la recherche transmise aux participant-es doit être rédigée de manière concise, tout en étant précise, et de manière compréhensible et adaptée à votre population cible.

Ce guide ne se veut pas exhaustif mais représente une aide pour la rédaction du formulaire de consentement. Il a pour but d'attirer votre attention sur certaines particularités liées à la rédaction d'un formulaire de consentement et reprend les principales informations qui devraient être transmises aux participant-es afin qu'ils-elles consentent de manière libre et éclairée à participer ou non à votre recherche. **Des exemples sont proposés à titre indicatif et devront, bien entendu, être adaptés en fonction des particularités de chaque recherche et de la population cible.**

**TITRE DU PROJET** : Si cela s'avérait nécessaire, le titre inscrit sur le formulaire de consentement (FC) peut être différent du titre inscrit dans le formulaire de soumission. Le cas échéant, cette différence devra être explicitée lors de la soumission au point A.2.1. « Titre du projet de recherche ».

**RESPONSABLE(S) DU PROJET** : Le ou les noms des responsables du projet, ainsi que leurs coordonnées (adresse e-mail et numéro de téléphone), doivent être inscrits dans l'encadré prévu à cet effet. En cas de recherche menée par des étudiant-es de Master, un-e responsable membre du corps enseignant doit également apparaître dans cet encadré.

**OBJECTIF DE LA RECHERCHE** : Les objectifs généraux de la recherche doivent être présentés de façon compréhensible pour des non-spécialistes (vulgarisation).

**PROCÉDURE** : La rédaction de la procédure doit s'adresser aux participant-es (par exemple : *vous serez amené-e à faire [telle tâche] ... ; votre participation à cette recherche consiste à m'accorder un entretien que je souhaiterais pouvoir enregistrer ... ; nous demanderons à votre enfant de ...*), tout en restant fidèle à la procédure décrite dans le questionnaire de soumission CUREG du projet.

Il faut fournir des descriptions précises et compréhensibles par des non-spécialistes du déroulement de la/des séance(s) et du type de données récoltées :

- Indiquer brièvement les thèmes abordés si des entretiens sont prévus dans la procédure de la recherche.
- Indiquer si des données personnelles/sociodémographiques sont récoltées (par exemple : *dans le cadre de cette recherche, nous vous demanderons de renseigner un questionnaire sociodémographique, notamment votre âge, votre orientation sexuelle, votre religion... Ces données sont essentielles car... Vous avez, bien entendu, le droit de ne pas répondre à certaines questions.*).
- Décrire les tâches et/ou les questionnaires en termes simples, si nécessaire, illustrer votre propos par des exemples. Pour ne pas surcharger le formulaire de consentement, vous pouvez joindre une feuille en annexe expliquant plus en détails les tâches et les questionnaires.

- Préciser la durée, le nombre, la fréquence des séances/entretiens et des pauses (par exemple : *nous vous sollicitons pour participer à deux entretiens d'une durée approximative d'une heure chacun. Ces entretiens auront lieu à 2 semaines d'intervalle*).
- Indiquer l'endroit où se dérouleront la ou les séances (par exemple : *dans une salle de classe, à l'Université, par Zoom, etc.*).
- Indiquer si les séances/ entretiens sont enregistrés sur un support audio ou vidéo :



L'utilisation d'enregistrement audio et/ou vidéo implique d'indiquer un certain nombre d'informations complémentaires dans la procédure qui devront être transmises aux participant-es, notamment :

- Conséquences en cas de refus de l'enregistrement audio/vidéo (par exemple : exclusion, prise de note...).
- Dispositions prévues si la séance se déroule en groupe (dans une classe, par exemple) et qu'un parent ou un-e participant-e refuse l'enregistrement.

- S'il y a plusieurs groupes expérimentaux, et que vous en informez les participant-es, il conviendrait de préciser de quelle manière se fait l'attribution à un groupe (*de manière aléatoire, sur la base des résultats au questionnaire X...*). Si pour des raisons méthodologiques cette information ne peut pas être transmise au moment de la signature de ce document, elle devra être transmise au moment du débriefing.
- Si la recherche est en lien avec un cours, indiquer les modalités de validation.

**AVANTAGES ET BENEFICES** : Cette rubrique doit être complétée **uniquement** si vous avez identifié des avantages et des bénéfices pour les participants (*par exemple* : apprentissage d'une méthode de relaxation, meilleure connaissance de soi...) Le fait de contribuer à des connaissances scientifiques n'est pas considéré comme un avantage.

**INCONVENIENTS ET RISQUES / MITIGATION DES RISQUES** : par exemple fatigue, stress, remémoration d'émotions négatives/douloureuses lors de l'entrevue, interférence avec les activités scolaires...

**COMPENSATION** : Si la recherche prévoit une compensation il conviendrait de l'indiquer aux participants ainsi que les modalités d'obtention de cette compensation.

## PROTECTION DES DONNEES :



Nous vous rappelons que l'autorisation pour un enregistrement vidéo via le formulaire de consentement vous autorise à utiliser la vidéo pour extraire les données de recherche mais ne vous autorise pas à diffuser des extraits vidéo /audio dans un autre cadre. Ceci nécessite la signature d'un document ad hoc. Nous avons un modèle que vous pouvez nous demander.

Vous trouverez si après des exemples de paragraphes relatifs à la protection des données **A ADAPTER** en fonction de vos besoins.

**ATTENTION** : Si le formulaire de consentement est destiné à demander l'autorisation des parents pour la participation de leur enfant, alors la rédaction du paragraphe devra être adaptée afin de s'adresser aux parents (*par exemple* : les réponses de votre enfant seront... ; la liste contenant la correspondance entre son code de participant-e et son identité...).

- **Exemple de paragraphe pour une anonymisation des données différée**

Vos réponses aux *[nom des tâches, questionnaires etc., tels que cités dans la description de la procédure]* seront stockées sur l'ordinateur institutionnel de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]* dont l'accès est protégé par un mot de passe. Vos données personnelles *[enregistrement audio ; liste de correspondance code-identité etc.]* en notre possession seront cryptées et stockées de manière sécurisée.

Vos données personnelles sont accessibles uniquement aux personnes listées sous la rubrique « Responsable(s) du projet de recherche » et elles seront détruites dès le *[date]* (anonymisation des données). Ainsi après cette date, nous ne serons plus en mesure de détruire vos réponses si vous en faites la demande. Les données de recherche anonymisées *[réponses aux tâches, questionnaires]* seront conservées sans limite de temps. Les données anonymisées pourront faire l'objet d'une réutilisation dans des recherches futures et pourront être déposées sur des plateformes « open science » (outil de travail de recherche collaboratif) afin de les partager avec d'autres chercheurs. Le présent formulaire de consentement sera conservé pendant 5 ans dans un tiroir fermé à clef du bureau de l'Université de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*.

- **Exemple de paragraphe pour une anonymisation des données immédiatement après la passation (conservation de données personnelles pour moins d'une semaine)**

Les données recueillies *[par exemple : retranscription des entretiens, note d'observation...]* seront anonymisées c'est-à-dire que toutes les données personnelles permettant de vous identifier seront supprimées de nos fichiers une semaine après la date de la passation. Par conséquent, après cette date nous ne serons plus en mesure de détruire vos données si vous en faites la demande. Les données anonymisées seront archivées sur l'ordinateur institutionnel de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*, dont l'accès est protégé par un mot de passe. Leur conservation n'est pas limitée dans le temps. Les données anonymisées pourront faire l'objet d'une réutilisation dans des recherches futures et/ou être partagées avec d'autre chercheurs Le présent formulaire de consentement sera conservé pendant 5 ans dans un tiroir fermé à clef du bureau de l'Université de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*.

▪ **Exemple de paragraphe pour une recherche dont la récolte des données est anonyme :**

Les données (vos réponses aux questionnaires) seront récoltées de manière totalement anonyme. Nous n'avons aucun moyen de lier vos réponses à votre identité. En effet, nous n'enregistrons aucune donnée personnelle qui permettrait de vous identifier. Ceci a pour conséquence qu'une fois les réponses enregistrées nous ne serons plus en mesure de les détruire si vous en faites la demande. Les données seront conservées et archivées sous la responsabilité de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*, sans limite de temps. Les données pourront être réutilisées dans le cadre d'autres recherches menées par les responsables cités dans l'encadré au début de ce document. Les données pourront être déposées sur des plateformes « open science » (outil de travail de recherche collaboratif) afin de les partager avec d'autres chercheurs.

En cas de besoin, vous pouvez contacter *[Monsieur/Madame XXX, de cette étude au numéro de téléphone +41 XXX ou par courriel XXX@unige.ch]*.

▪ **Exemple de paragraphe dans le cadre d'une recherche utilisant la captation vidéo dont les visages sont floutés**

Les retranscriptions des entretiens et des observations faites dans le cadre de cette recherche seront stockées sur l'ordinateur institutionnel de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]* dont l'accès est protégé par un mot de passe. La liste contenant la correspondance entre votre code de participant et votre identité sera stockée de manière sécurisée sous la responsabilité de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*. Cette liste sera accessible uniquement aux personnes listées sous la rubrique « Responsable(s) du projet de recherche » et elle sera détruite dès le *[date]* (anonymisation des données).

Concernant les enregistrements vidéo réalisés dans le cadre de cette recherche, leur traitement sera différencié en fonction de :

- Si vous acceptez que les vidéos/extraits de vidéo sur lesquels vous apparaissez puissent être diffusés à des fins pédagogiques et/ ou à des fins scientifiques. Dans ce cas, votre visage sera flouté. Nous supprimerons/modifierons également tout autre élément qui permettrait de vous identifier.
- Si vous refusez que les vidéos/extraits de vidéo sur lesquels vous apparaissez puissent être diffusés à des fins pédagogiques et/ ou à des fins scientifiques. Dans ce cas, nous nous engageons à les détruire une fois l'analyse terminée.

Sachez que vos réponses anonymisées, mais en aucun cas les enregistrements vidéo, récoltées dans le cadre de cette recherche pourront être déposées sur des plateformes « open science » (outil de travail de recherche collaboratif) afin de les partager avec d'autres chercheurs. Les données anonymisées pourront faire l'objet d'une réutilisation dans des recherches futures. Le présent formulaire de consentement sera conservé pendant 5 ans dans un tiroir fermé à clef du bureau de l'Université de Madame/Monsieur *[nom directeur/directrice de thèse, mémoire ...]*.

**ACCES AUX RESULTATS DE LA RECHERCHE POUR LES PARTICIPANT-ES :** Indiquer de quelle manière les participant-es peuvent avoir accès aux résultats de la recherche.

*Exemple :* En cas d'intérêt de votre part quant aux résultats de la recherche vous pouvez contacter Madame/Monsieur *XXX* à l'adresse e-mail *XXX* dès le *DATE*. Au vu de l'anonymisation des données aucun résultat individuel ne pourra être transmis. ».

**NOM ET COORDONNÉES DES PERSONNES DE CONTACT** : Si la personne de contact est différente de la/des personne(s) indiquée(s) sous la rubrique « Responsable(s) du projet » alors il conviendrait de le spécifier. Dans le cas contraire, il suffit de mentionner qu'en cas de question, les participant-es peuvent contacter la/les personne(s) listée(s) sous la rubrique « Responsable(s) du projet ».

### CAS PARTICULIERS

**RECHERCHE AVEC EEG, ECG... NON SOUMISE A LA LRH** : Si vous utilisez ce type de mesure, il conviendrait de rajouter le paragraphe suivant : « *L'examen EEG réalisé dans le cadre de cette recherche n'est pas un examen médical ; la technique utilisée et la formation des chercheurs (non médecins) ne nous permettent pas de poser un diagnostic. La non-détection d'anomalies n'équivaut donc pas à une garantie quant à l'absence de problèmes.* ».

\* Pour rappel, si vous collectez des mesures physiologiques, il est nécessaire de contacter la CCER au préalable afin de vérifier auprès de cette instance si votre projet entre ou non dans le champ d'application de la LRH (la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain). Pour cela, merci de suivre la procédure décrite ici : <https://www.ge.ch/document/basec-mon-projet-doit-il-etre-soumis-ccer>

**OBJECTIFS CACHES** : Si pour des raisons méthodologiques vous transmettez aux participant-es des informations partielles voire erronées sur les objectifs ou sur la procédure de la recherche, il conviendrait d'ajouter dans le formulaire de consentement initial la mention '*Des informations supplémentaires vous seront communiquées à l'issue de la passation.*', si cela ne nuit pas à votre étude.

Les vrais objectifs devront être présentés par écrit aux participant-es a posteriori (débriefing) dans les meilleurs délais et une confirmation quant à l'utilisation de leurs données suite à la révélation de ces nouvelles informations devra être obtenue.

**ETUDE REALISEE EN LIGNE** : Si vous collectez vos données en ligne, un formulaire d'information et de consentement est néanmoins nécessaire. La signature du formulaire n'étant pas possible, les participant-es acceptent de participer à l'étude et que leurs données soient utilisées en cochant une ou plusieurs cases ou en cliquant sur un bouton. Par ailleurs, la CUREG recommande dans le cas d'une étude réalisée totalement en ligne de faire apparaître une information à la fin afin de rappeler les objectifs et le contact de la ou des personnes responsables de l'étude.