



Note d'Orientation

---

## Etudes et recherches à Handicap International : Pour une gestion éthique des données

---

Direction des Opérations et des Ressources Techniques  
Septembre 2015

## Auteur

### **Aude Brus**

Coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique - Pôle Management des Connaissances / Direction des Opérations et des Ressources Techniques

## Comité de relecture / Comité conseil

### **Ana Calvo**

Directrice Adjointe de la Direction d'Action de Développement

### **Marlène Dussauge**

Réfèrent Technique Qualité - Unité Technique Urgence / Direction des Ressources Techniques

### **Catherine Dixon**

Chargée des approches transversales - Pôle Impact Suivi Evaluation / Direction des Opérations et des Ressources Techniques

### **Pierre Gallien**

Responsable du Pôle Management des Connaissances / Direction des Opérations et des Ressources Techniques

Responsable du service sécurité / Direction des Opérations et des Ressources Techniques

### **Anne Héry**

Directrice de la Direction Plaidoyer et Relations Institutionnelles

### **Muriel Mac-Seing**

Responsable du Domaine Technique Prévention et Santé / Direction des Ressources Techniques

### **Davide Olchini**

Réfèrent Technique Santé Maternelle et Infantile et Maladies Non Transmissibles / Direction des Ressources Techniques

### **Florian Pujol**

Chargé de Projet i-data - Pôle Management des Connaissances / Direction des Opérations et des Ressources Techniques

### **Amandine Rave**

Analyste éthique et politique / Fondation Handicap International

## Édition

Handicap International

Direction des Opérations et des Ressources Techniques

Pôle Management des Connaissances

## Crédits photographiques

Couverture : © Wendy Huyghe / Handicap International (Rwanda, 2014)

Figure 1 et Checklist : © <https://thenounproject.com/>

## Sommaire

---

<b>Préambule : À propos de cette note d'orientation..</b> .....	<b>3</b>
1. Pourquoi une note d'orientation sur l'éthique ? .....	3
2. Objectifs de cette note d'orientation .....	3
3. Public ciblé .....	4
4. Portée de cette note d'orientation .....	4
5. Processus de révision.....	5
<b>A propos de données.....</b> .....	<b>6</b>
Figure 1 - Etapes de la gestion de données.....	6
<b>Ethique : de la théorie à l'action.....</b> .....	<b>8</b>
1. Ethique théorique .....	8
2. Ethique appliquée .....	8
3. Ethique à Handicap International.....	10
<b>Ethique : recommandations.....</b> .....	<b>13</b>
Figure 2 - Les 8 recommandations pour une gestion éthique des données dans le cadre d'études et recherches à Handicap International .....	13
<b>Recommandation 1 - Garantir la sécurité des participants, des partenaires et des équipes</b> .....	<b>14</b>
Tableau 1 - Liste des risques potentiels lors de la collecte de données.....	15
<b>Recommandation 2 - Assurer une approche centrée sur la personne / la communauté</b> .....	<b>17</b>
<b>Recommandation 3 - Obtenir le consentement libre et éclairé des participants...</b>	<b>19</b>
<b>Recommandation 4 - Proposer des mécanismes de référencement.....</b>	<b>22</b>
<b>Recommandation 5 - Assurer la sécurité des données personnelles et sensibles tout le long de l'activité</b> .....	<b>24</b>
<b>Recommandation 6 - Planifier et garantir l'utilisation et le partage des informations</b> .....	<b>27</b>
<b>Recommandation 7 - Assurer l'expertise des équipes impliquées et la validité scientifique de l'activité.....</b>	<b>29</b>
<b>Recommandation 8 - Obtenir l'agrément des autorités pertinentes et prévoir une revue externe de la proposition</b> .....	<b>31</b>
<b>Checklist éthique .....</b> .....	<b>33</b>

## Préambule : À propos de cette note d'orientation...

---

### 1. Pourquoi une note d'orientation sur l'éthique ?

De plus en plus d'études et recherches sont mises en œuvre dans le cadre des programmes de Handicap International. La production et l'utilisation de données dites fiables sont en effet devenues un enjeu primordial pour l'ensemble des acteurs de la scène humanitaire et du développement : en interne, elles sont nécessaires pour orienter et adapter nos interventions, et faire évoluer nos pratiques ; en externe, les bailleurs de fonds institutionnels exigent des données probantes démontrant les effets et l'impact des actions financées, et les autorités ciblées par nos actions de plaidoyer (au niveau national ou international) attendent des informations robustes pour faire évoluer les politiques et les cadres légaux. Le processus de gestion de données doit donc assurer la genèse d'informations de qualité, mais il doit le faire en assurant le respect de tous les individus impliqués dans le processus (préparation, collecte, traitement, analyse et partage de l'information), qu'ils soient affiliés à Handicap International, partenaires ou participants.

### 2. Objectifs de cette note d'orientation

Cette note propose une synthèse réalisée à partir d'expériences de terrain de Handicap International, de textes de référence et d'articles scientifiques sur les enjeux autour de l'éthique dans le cadre de la production et l'analyse de données dites fiables ou probantes (en anglais : « *evidences* ») dans les contextes de développement et d'urgence.

L'objectif est de sensibiliser le personnel (opérationnel et technique) de Handicap International et leurs partenaires aux questions éthiques induites dans le cadre de la gestion de données (préparation, collecte, traitement, analyse et partage de l'information). Les principes éthiques d'action de l'organisation sont réaffirmés et opérationnellement traduits en huit recommandations éthiques applicables dans le cadre d'études et/ou de recherches<sup>1</sup> dans nos contextes d'intervention.

---

<sup>1</sup> **Etude [enquête]** : Terme générique qui recouvre une activité visant à collecter, analyser, diffuser et utiliser des données fiables, et ce pour apporter un complément d'informations objectif sur une population, une situation, un contexte ou une pratique. Les études n'ont pas vocation à créer de nouvelles connaissances, dans le sens d'innovation en termes d'approches ou de méthodologies. A Handicap International, les études [et enquêtes] sont d'ordre technique, elles peuvent prendre diverses formes (études attitudes, connaissances et pratiques ; enquête de satisfaction d'utilisateurs de services...) et elles servent principalement deux objectifs : informer une situation et mieux comprendre un contexte (diagnostic initial) ou démontrer les effets / impacts d'une intervention auprès de bénéficiaires (suivi & évaluation).

**Recherche** : Activité visant à collecter, analyser, diffuser et utiliser de nouvelles connaissances scientifiques, obtenues grâce à des méthodologies rigoureuses, fiables et reproductibles. Les notions de nouveauté, création et innovation sont ici essentielles. A Handicap International, la

Les recommandations proposées ne se veulent pas des directives ou des standards d'action rigides et contraignants, dans la mesure où leur non-respect ne va pas à l'encontre de l'observance d'autres obligations<sup>2</sup>. Elles sont à considérer comme des balises permettant de guider l'action.

### 3. Public ciblé

Cette note est destinée à une diffusion large : elle concerne l'ensemble du personnel des directions opérationnelles (chefs de projets, coordinateurs techniques et/ou opérationnels, directeurs de programmes, chargés de projets et responsable de programmes) et des ressources techniques, ainsi que leurs partenaires et les consultants travaillant pour l'organisation.

### 4. Portée de cette note d'orientation

Les activités de collecte, analyse et partage de données recouvrent une grande diversité de réalités dans la pratique de l'organisation : c'est en effet une activité transversale (elle concerne toutes les directions opérationnelles et tous les secteurs techniques) et polyvalente (elle sert divers objectifs : une meilleure connaissance d'un contexte, une orientation pertinente des interventions ou encore l'évaluation des effets et de l'impact de l'action de Handicap International...). La question est donc de savoir quand faire référence à ce document.

- **En termes d'activités** : les recommandations sont à considérer pour toutes les recherches réalisées à Handicap International, qu'elles mobilisent des approches quantitatives ou qualitatives, ainsi que pour certaines études dites techniques. Cependant, ces recommandations étant une traduction pratique des principes éthiques repris dans le mandat de l'organisation, elles peuvent également être utiles et enrichissantes dans la mise en œuvre d'autres activités.
- **En termes de secteurs** : les recommandations proposées sont à prendre en compte dans tous les secteurs mais différemment selon le niveau de sensibilité du sujet considéré et le type de matériel collecté (données à caractère personnel et/ou données dites sensibles - voir encadré « A propos des données » - ou encore éléments biologiques, par exemple les tests sanguins).

---

recherche est dite appliquée, ce qui implique que les résultats de la recherche soient utilisés et transposés en actions concrètes. La recherche appliquée se décline en trois grandes catégories selon les finalités planifiées : la recherche-action, la recherche opérationnelle, la recherche plaidoyer. La recherche à Handicap International est un processus multi-acteurs qui, obligatoirement, implique des experts programmes (Directions Opérationnelles - terrain et siège), des experts techniques (Direction des Ressources Techniques) et des experts recherche (Pôle Management des Connaissances ou acteurs académiques extérieurs).

<sup>2</sup> Comme par exemple l'application du Référentiel Qualité Projet.

De nombreux secteurs d'expertise sont ainsi concernés, tels que les secteurs liés à la santé (exemples : VIH, santé sexuelle et de la reproduction, santé mentale), ou encore les secteurs de la protection ou des violences liées au genre.

- **En termes de contexte d'intervention** : tous les contextes sont potentiellement concernés. Le développement de guides et autres rapports à destination des acteurs humanitaires atteste que la question éthique est aussi un réel enjeu de réflexion dans le cadre d'interventions et d'études conduites dans des contextes d'urgence<sup>3</sup>.
- **En termes d'utilisation des informations** : les recommandations proposées sont à considérer quand les informations générées seront utilisées pour nourrir des activités de plaidoyer, améliorer objectivement des pratiques, ou planifier ou programmer de nouvelles activités. En effet, dans tous ces cas, il est nécessaire de disposer de données de qualité, fiables et valides obtenues par un processus respectueux des méthodes, mais également des individus et de leurs droits.

## 5. Processus de révision

Dans le but de garantir sa pertinence, cette note d'orientation sera révisée régulièrement. Des suggestions ou d'autres leçons tirées de l'expérience sur le terrain pourront être intégrées dans les prochaines versions.

Les commentaires sont à envoyer à :

Aude Brus, Coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique

Email : [abrus@handicap-international.org](mailto:abrus@handicap-international.org)

---

<sup>3</sup> Quelques exemples :

- Curry D, Waldman RJ, Caplan AL. 2014. An Ethical Framework for the development and review of health research proposals involving humanitarian contexts. Department for International Development (DFID) & the Wellcome Trust.  
<http://www.elrha.org/r2hc/publications/research/ethics-review/ethics-review/>
- Dromer C, Desmarest A, Delorme A. 2010. Pour une éthique de terrain : gestion des données personnelles sensibles (Santé - Histoires de vie). Médecins du Monde.  
<http://www.medecinsdumonde.org/Publications/Guides-a-l-usage-des-professionnels-de-l-humanitaire/Pour-une-ethique-de-terrain-Gestion-des-donnees-personnelles-sensibles>
- Ford N, Mills EJ, Zachariah R, Upshur R. 2009. Ethics of conducting research in conflict settings, In Conflict and Health, 3:7.  
<http://www.conflictandhealth.com/content/pdf/1752-1505-3-7.pdf>
- Allden K, Jones L, Weissbecker I, Wessels M, Bolton P, Betancourt, TS, Hijazi Z, Galapatti, A, Yamout R, Patel P, Sumathipala A. 2009. Mental health and social support in crisis and conflict: report of the Mental Health Working Group, In Prehospital and disaster medicine, 24 (suppl.2).  
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.176.1491&rep=rep1&type=pdf>

## A propos de données...

---

Le processus de gestion de données est présenté dans la figure 1. Il inclut les étapes suivante : 1) préparer l'activité de collecte, analyse et partage de données ; 2) collecter les données ; 3) traiter les données ; 4) analyser et interpréter les données ; 5) partager et utiliser les informations générées.

Lors de ce processus, les **données**, c'est-à-dire la matière brute non interprétée issue de la collecte, se déplacent et se transforment en **informations**, c'est-à-dire en données traitées et analysées, mises en contexte, puis en **connaissances**, c'est-à-dire en informations utilisées et valorisées dans des situations concrètes, qui seront des aides à la décision.

Les diverses étapes seront régulièrement citées dans ce document lorsque les recommandations à considérer pour une gestion éthique des données seront développées.

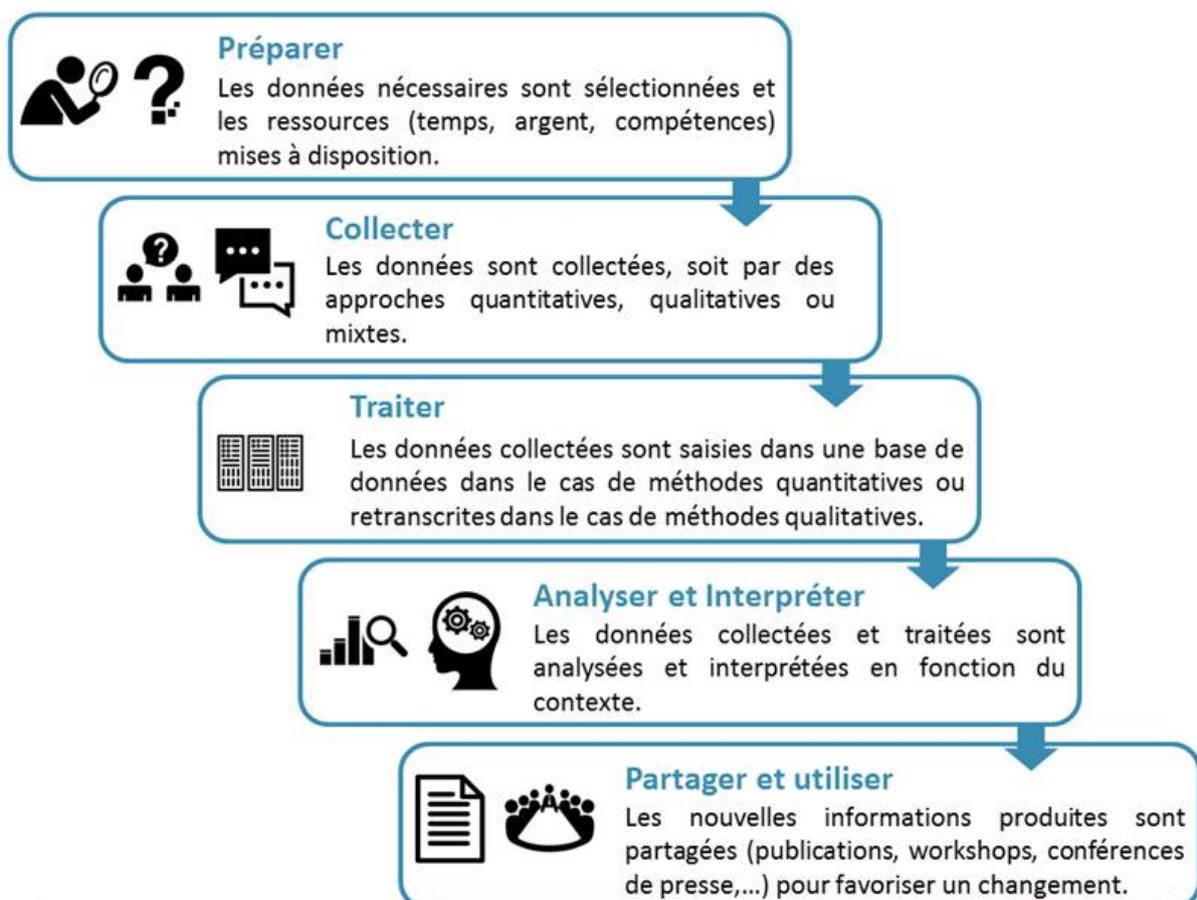


Figure 1 - Etapes de la gestion de données

## »« Les types de données

La gestion de données à caractère personnel et sensible va impliquer la mise en place de mécanismes spécifiques pour respecter une approche éthique.

**Les données dites « à caractère personnel »** sont toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres<sup>4</sup>.

→ En pratique, ces données sont des éléments (nom complet, localisation GPS, adresse...) qui permettent une identification directe des personnes. Mais toutes les données qui, combinées ensemble, peuvent permettre l'identification d'individus sont également concernées : profession, date de naissance, nom du village, caractéristiques sur l'état sanitaire, caractéristiques physiques, intellectuelles ou psychologiques (notamment liées à une déficience : amputation, cicatrice, pathologie particulière)...

**Les données dites « sensibles »** sont toute information qui concerne l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions philosophiques ou religieuses, l'appartenance syndicale, la santé [ou état de santé] physique et mentale et la vie sexuelle<sup>5</sup>.

### **Attention !**

Les données ne sont pas que numériques ou textuelles : les images, les vidéos ou tout autre support livrant des informations impliqueront autant de vigilance et de précautions.

---

<sup>4</sup> Article 2 de la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifié par la Loi n°2004-801 du 6 août 2004.

<sup>5</sup> Article 6 de la Convention 108 du Conseil de l'Europe, et Article 8 de la Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

# Ethique : de la théorie à l'action

---

## 1. Ethique théorique

L'éthique peut être définie comme une réflexion critique qui guide des actions pour répondre à la question : comment agir au mieux dans un contexte socioculturel donné ? Elle n'a pas de valeur prescriptive ou normative, mais constitue davantage un guide de l'agir « juste » qui tend vers un intérêt et un respect individuel et collectif. Elle n'est pas une finalité mais un outil dont on dispose pour encadrer notre action, tout en assurant le respect des individus et de leurs droits.

L'éthique peut être décrite selon divers modèles<sup>6</sup> - modèles qui diffèrent selon les référentiels utilisés mais qui se révèlent cohérents et complémentaires lors du passage d'une éthique théorique à une éthique appliquée. Quel que soit le domaine (santé, informatique et cyber sphère, aide humanitaire...), des éléments communs constituent la base des réflexions : omniprésence des notions de respect, dignité, autonomie et liberté des individus, anticipation et prise en compte des effets positifs et négatifs des actions, et prise en compte des enjeux de protection. Selon les organisations, ces enjeux peuvent être traduits à travers l'existence de codes de conduite (qui comportent des obligations et des interdits dont la transgression implique des sanctions), de codes déontologiques ou encore de chartes.

## 2. Ethique appliquée

La réflexion sur les enjeux éthiques lors de la production et de la gestion d'informations dans le cadre de recherches a été initiée dans **le secteur de la santé**, secteur riche en recherches (et possibles dérives) impliquant les êtres humains. Le domaine médical a ainsi dû questionner, et questionne encore, ses représentations et pratiques afin de faire face à des mutations sociales, et de gérer et mener à bien des transformations professionnelles (exemples : secteur génétique, fécondation assistée...).

---

<sup>6</sup> Plusieurs approches existent afin d'évaluer une action. Quelques exemples : l'action peut être évaluée en référence à des normes, des devoirs et des impératifs moraux (éthique déontologique développée par Emmanuel Kant, 1724-1804) ; ou en fonction de ses conséquences prévisibles, en termes d'équilibre bénéfiques/dommages, équilibre qui doit rester globalement positif pour la majorité (éthique conséquentialiste développée par Jeremy Bentham, 1748-1832) ; ou encore être considérée comme la résultante d'un équilibre entre l'individu (l'estime de soi), l'autre et des institutions justes, mettant la réciprocité et la sollicitude au centre de l'action (visée éthique développée par Paul Ricœur, 1913-2005).

Voir aussi : CP MERG. 2012. Ethics documentation review: guidelines and codes, in Ethical principles, dilemmas and risks in collecting data on violence against children: A review of available literature, Statistics and Monitoring Section / Division of Policy and Strategy, UNICEF, New York; pp. 11-18.

[http://data.unicef.org/corecode/uploads/document6/uploaded\\_pdfs/corecode/EPDRCLitReview\\_193.pdf](http://data.unicef.org/corecode/uploads/document6/uploaded_pdfs/corecode/EPDRCLitReview_193.pdf)

Des textes fondateurs<sup>7</sup> ont ainsi été développés afin de protéger les individus et posent **trois principes fondamentaux**<sup>8</sup> pour définir ce que doit être une recherche « éthique » :

- **Le respect des individus (« *respect for persons* »)**

Deux présupposés sous-tendent ce premier principe : tous les individus sont considérés comme des personnes autonomes, c'est-à-dire capables et libres de faire des choix propres et d'agir en conséquence. Il ne faut pas juger les décisions, attitudes ou positions des individus. Faire preuve d'empathie, prendre soin (dans le sens de ne pas être négligent ou indifférent), être à l'écoute, interagir sont des moyens de témoigner du respect aux individus qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité.

- **La bienfaisance (« *beneficence* »)**

Ce principe souligne la nécessité d'agir pour le bien-être des participants ou de la communauté impliquée : il faut donc éviter de nuire (« *do no harm* ») et il faut protéger et préserver leur bien-être physique, mental et social (« *protection* »). Mais il faut également répondre à un besoin exprimé par les populations pour assurer une intervention pertinente (« *participation* »).

- **La justice (« *justice* »)**

Il est nécessaire d'équilibrer les bénéfices et les risques entre les divers acteurs impliqués dans l'action. L'idée d'équité est ici essentielle : la sélection des participants est un élément clé de ce principe, le processus de sélection des individus devant se faire sans discrimination et sans céder à la facilité (par exemple pour des raisons environnementales, de visibilité, de communication ou autre).

**L'aide humanitaire et de développement** est également un domaine qui fait face ces dernières années à de multiples transformations de l'environnement dans lequel elle se déploie :

- les dynamiques liant actions d'urgence et de développement doivent être encouragées ;
- la polarisation nord-sud, aidants et aidés, est ébranlée par l'arrivée de nouveaux acteurs venus des pays émergents<sup>9</sup> ;
- les relations entre les acteurs œuvrant dans l'espace humanitaire évoluent<sup>10</sup> ;

---

<sup>7</sup> La santé est un des secteurs les plus légiférés sur les enjeux éthiques : Code de Nuremberg (1947), Déclaration d'Helsinki (1964 - rév. 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008, 2013), Rapport Belmont (1979), Rapport Nuffield (2005)...

<sup>8</sup> Principes : Norme constituant une référence, des valeurs sur lesquelles il convient de régler une action ou sa conduite.

<sup>9</sup> Dato J. 2013. Anthropologie, sciences sociales et aide humanitaire : quels liens ? In Informations et commentaires, 164 : 13-15.

<http://www.grotius.fr/anthropologie-sciences-sociales-et-aide-humanitaire-quels-liens/>

- la participation active des populations aidées est devenue un principe d'action<sup>11</sup>, mais questionne sur l'évolution des compétences des travailleurs de l'aide humanitaire<sup>12</sup> ;
- la perception de l'aide elle-même et des travailleurs humanitaires par les populations aidées n'est pas toujours favorable<sup>13</sup>, etc.

Ces changements, ainsi qu'une complexification accrue de l'environnement d'action, imposent une analyse critique des modalités d'intervention et des pratiques des acteurs sous-tendue par une éthique appliquée au champ de l'humanitaire. En effet, l'action humanitaire et de développement s'inscrit dans un cadre complexe qui implique que toutes les situations rencontrées ne sont pas modélisables, ce qui rend difficile l'élaboration de règles toujours adéquates et nécessite le recours à un outil d'aide à la décision flexible qui permet d'encadrer l'action. Si l'éthique de l'aide fait avant tout référence à des valeurs d'humanité qui imposent de venir en aide à tout être humain en souffrance, elle peut aussi se décliner et faire référence à des principes sous-jacents, comme les principes fondamentaux que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice<sup>14</sup>.

### 3. Ethique à Handicap International

L'essence de ces principes fondamentaux se retrouve dans les principes présentés dans la Charte de Handicap International. Les actions de l'organisation sont guidées par cinq principes éthiques : **l'humanité, la solidarité, l'impartialité et l'équité, l'indépendance et l'engagement**<sup>15</sup>. L'action de Handicap International vise ainsi à améliorer les conditions de vie des personnes en se basant sur une compréhension et un respect des croyances, de la culture et des pratiques locales, en respectant et soutenant les modes traditionnels de solidarités, en proposant une aide en adéquation avec les besoins identifiés, et ce sans nuire et sans discrimination. Enfin, les interventions sont mises en œuvre de manière détachée de tout calcul politique.

---

<sup>10</sup> Audet F. 2011. L'acteur humanitaire en crise existentielle : les défis du nouvel espace humanitaire, In *Études internationales*, 42 (4) : 447-472.

<http://archives.cerium.ca/IMG/pdf/1007550ar.pdf>

<sup>11</sup> Atlani-Duault L, Vidal L. 2009. *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement: des pratiques aux savoirs, des savoirs aux pratiques*. Armand Colin, 312 p.

<sup>12</sup> Breslin S. 2015. Shooting ourselves in the foot: A look at the humanitarian sector's self-inflicted wounds, 9 p.

<http://www.peopleinaid.org/pool/files/pubs/ScottBreslin-Self-inflicted-Dilemmas.pdf>

<sup>13</sup> Abu-Sada C. 2010. La perception de MSF sur les terrains d'intervention : le cas du Niger, In *Humanitaire*, n° 24.

<http://humanitaire.revues.org/704>

<sup>14</sup> Mattei JF. 2014. *L'humanitaire à l'épreuve de l'éthique. Liens qui libèrent (Les)*, 179 p.

<sup>15</sup> Handicap International. *Mission, Champ d'action, Principes d'interventions, Charte, Identité Visuelle*. Collection Politique Institutionnelle.

[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PIMissionChampActionPrincipesInterventionChar telmpression.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PIMissionChampActionPrincipesInterventionChar telmpression.pdf)

Ces principes accompagnent l'action de l'organisation et trouvent un écho concret dans diverses politiques et pratiques de l'organisation :

- La nouvelle Politique de Planification, Suivi et Evaluation des projets de Handicap International propose l'éthique comme critère propre du Référentiel Qualité Projet<sup>16</sup>. L'éthique se traduit dans trois engagements minimaux d'action à mettre en œuvre : non-discrimination (le projet répond de manière inclusive et différenciée aux besoins et intérêts de l'ensemble des individus), « ne pas nuire » (une analyse de risques de générer des effets négatifs à court ou long terme pour les communautés est réalisée), respect des valeurs (les équipes projet et les partenaires sont responsabilisés sur les politiques institutionnelles de Handicap International) ;
- Une réflexion autour des enjeux éthiques a été menée dans le cadre de la pratique du témoignage, rappelant que les principes d'objectivité, impartialité, indépendance et confidentialité doivent guider le recueil et l'usage de l'information<sup>17</sup> ;
- La communication fédérale a également précisé les principes devant guider l'organisation lors de l'utilisation de témoignages et photos des bénéficiaires à des fins de collecte de fonds<sup>18</sup> ;
- Enfin, la Politique de Protection des bénéficiaires contre l'exploitation et les abus sexuels et sa boîte à outils à destination des managers<sup>19</sup> proposent des mesures préventives, des mécanismes à mettre en place en cas de problèmes avérés et reprend des recommandations d'ordre éthique pour la gestion et le traitement

---

<sup>16</sup> Handicap International. 2015. Politique de Planification, Suivi et Evaluation des projets. Collection Politique Institutionnelle.

[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PI06\\_PSE.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PI06_PSE.pdf)

<sup>17</sup> Références :

- Herlemont-Zoritchak N. 2013. Ethique et pratique du témoignage dans les contextes de déplacements forcés : l'exemple de Handicap International, In Récits et paroles de migrants en quête d'asile : quels enjeux, quels effets sur la santé mentale ?, Actes du colloque du 18 octobre 2012, Lyon/Bron : Réseau Samdarra, p. 31-37.

<http://www.samdarra.fr/documents/ReseauSamdarra-18octobre2012.pdf>

- Herlemont-Zoritchak N, Rave A. 2012. La pratique du témoignage : étayer nos démarches de dénonciation et d'influence. Handicap International. Document interne.

<sup>18</sup> Handicap International, Département de la Communication Fédérale. 2014. Guidelines d'utilisation de contenus dans le cadre d'un appel à la générosité du public. Document interne.

<sup>19</sup> Références :

- Handicap International. 2011. Protection des bénéficiaires contre l'Exploitation et les Abus Sexuels. Collection Politique Institutionnelle.

[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PI03-ProttecBenefic-FR.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PI03-ProttecBenefic-FR.pdf)

- Boîte à outils pour la mise en œuvre de la politique de Handicap International sur la Protection des bénéficiaires contre l'exploitation et les abus sexuels (PEAS), document interne, disponible sur Intranet.

des plaintes et des enquêtes (confidentialité, anonymat, protection, professionnalisme, impartialité).

Les principes éthiques adoptés et mis en œuvre par Handicap International concernent autant ses travailleurs que ses bailleurs et partenaires (opérationnels ou stratégiques).

Les documents existants donnent des repères éthiques dans des secteurs très spécifiques, mais aucun document proposant des recommandations dans le champ de la production et de la gestion de données dans le cadre d'études et/ou recherches n'existe aujourd'hui à Handicap International. C'est pour répondre à ce manque que cette note est proposée.

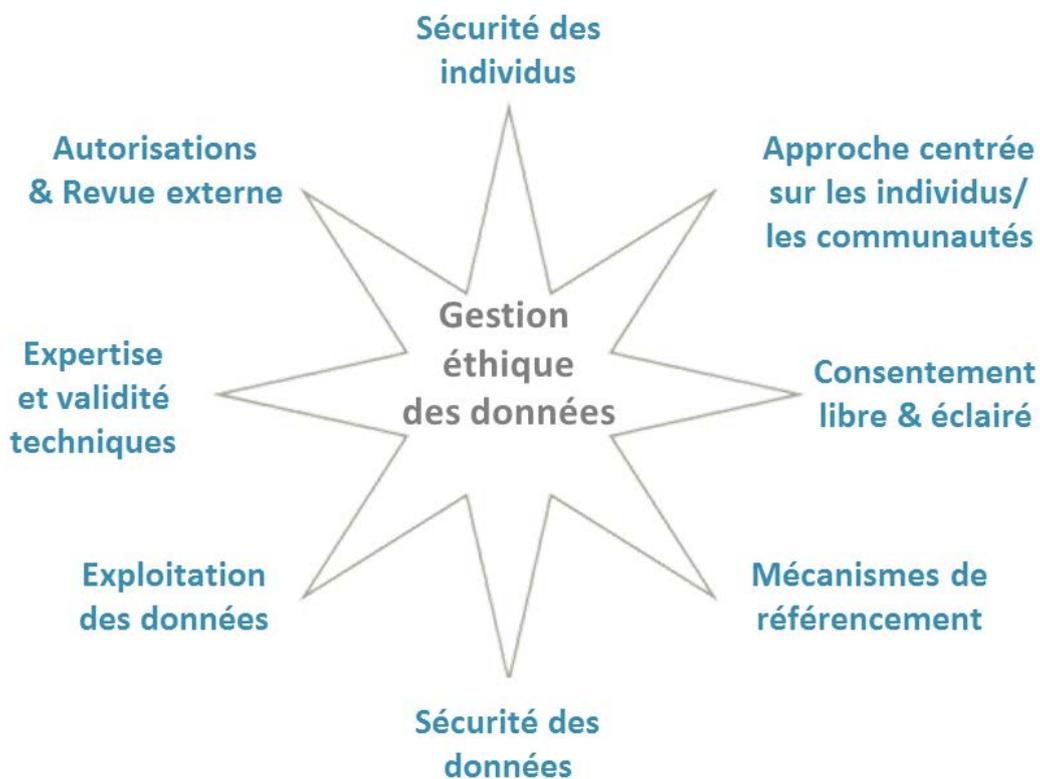
## Ethique : recommandations

---

Les principes éthiques adoptés par Handicap International peuvent se décliner en huit recommandations dans le champ de la gestion de données dans le cadre d'études et recherches :

1. Garantir la sécurité des participants, des partenaires et des équipes
2. Assurer une approche centrée sur la personne / la communauté
3. Obtenir le consentement libre et éclairé des participants
4. Proposer des mécanismes de référencement
5. Assurer la sécurité des données personnelles et sensibles tout le long de l'activité
6. Planifier et garantir l'utilisation et le partage des informations
7. Assurer l'expertise des équipes impliquées et la validité scientifique de l'activité
8. Obtenir l'agrément des autorités pertinentes et prévoir une revue externe de la proposition

Ces recommandations ne sont pas exclusives les unes des autres et sont interdépendantes.



**Figure 2 - Les 8 recommandations pour une gestion éthique des données dans le cadre d'études et recherches à Handicap International**

## Recommandation 1 - Garantir la sécurité des participants, des partenaires et des équipes

Les activités de collecte, analyse et partage des informations ne doivent pas nuire ni mettre en danger les différents acteurs impliqués dans leur réalisation (participants, foyers, communautés mais aussi équipes, organisation et partenaires). Cette recommandation est en ligne avec la politique de sécurité de Handicap International, qui fait de la sécurité des équipes terrain, des partenaires et des populations une priorité<sup>20</sup>, mais également avec les principes d'interventions de l'organisation, notamment le point 9.1 : « Handicap International assume ses responsabilités professionnelles d'organisation de solidarité internationale, sur la base de deux principes :

- « ne pas nuire », soit mesurer les conséquences des actes posés et ne pas porter préjudice ;
- « ne rien négliger », soit rechercher et mobiliser les moyens adéquats disponibles »<sup>21</sup>.

La notion de risque est ici centrale, le risque étant défini par rapport aux potentielles conséquences néfastes, à plus ou moins long terme, liées à la gestion de données, sur le bien-être et la sécurité de tous les individus impliqués. Les risques encourus doivent être minimaux pour tous, et ne jamais être plus importants que les avantages (ratio entre dommages éventuels et bénéfiques - « *ratio harm/benefit* » - favorable).

L'organisation pourra donc renoncer à collecter et utiliser des données en cas de doutes sur les risques encourus par les personnes impliquées, même si ces dernières ont préalablement donné leur accord. Il serait en effet inacceptable de donner priorité à la production de données aux dépens de la sécurité des personnes impliquées.

Les risques peuvent être de plusieurs natures selon les acteurs concernés. Si tous les risques ne peuvent peut-être pas être identifiés, certains peuvent être anticipés. Le tableau 1 propose une liste non exhaustive des risques potentiels associés à la collecte de données pour les participants et les travailleurs de Handicap International.

L'identification des potentielles difficultés, la reconnaissance des facteurs de risque et la planification de la manière de les gérer sont des tâches essentielles lors de la conception et de la mise en place de toute étude / recherche. Une formation solide est par exemple nécessaire pour que les représentants de l'organisation sur le terrain soient eux-mêmes conscients et outillés face à ces risques potentiels. Si la probabilité et la sévérité des risques identifiés sont jugées trop élevées, et si aucune solution n'est trouvée pour équilibrer le ratio risques / bénéfiques, un projet d'étude pourra être considéré comme non recevable.

---

<sup>20</sup> Handicap International. 2012. Faire face au risque : la politique de sécurité de Handicap International. Collection Politique Institutionnelle.

[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PI05-PolitiqueSecu-FR.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PI05-PolitiqueSecu-FR.pdf)

<sup>21</sup> Handicap International. Mission, Champ d'action, Principes d'interventions, Charte, Identité Visuelle. Collection Politique Institutionnelle.

[http://www.hiproweb.org/uploads/tx\\_hidrtdocs/PIMissionChampActionPrincipesInterventionChar telmpression.pdf](http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/PIMissionChampActionPrincipesInterventionChar telmpression.pdf)

Enfin, la protection de tous est intrinsèque à l'ensemble des étapes de la gestion de données. Des éléments sont transversaux et se retrouveront donc dans d'autres recommandations (recommandations 5 et 6 par exemple).

**Tableau 1 - Liste des risques potentiels lors de la collecte de données**

Types de risques	Pour les participants	Pour les équipes de Handicap International
<b>Risques physiques</b>	Risques de représailles ou de détention si le participant est identifié et/ou si le sujet abordé est considéré comme délicat par les autorités nationales ou par d'autres acteurs (le conjoint, les proches, les voisins, l'employeur...)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risques d'accidents, d'enlèvements ou encore de contagion dans des contextes épidémiques</li> <li>• Risques de représailles et de détention si le sujet abordé est considéré comme délicat par les autorités nationales ou par la communauté</li> </ul>
<b>Risques psychologiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La participation à une enquête peut générer une attente, ou du moins un espoir de l'obtention d'une aide (humanitaire, financière ou autre)</li> <li>• Des techniques d'entretien agressives ou mal adaptées peuvent mettre les participants dans une situation inconfortable et être perçues comme intrusives</li> <li>• Rapporter des éléments ou des histoires qui ont trait à certains sujets sensibles peut être source d'inconfort ou de stress, voire raviver des traumatismes et générer de l'anxiété ou un sentiment d'humiliation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ecouter et recueillir certaines histoires ou informations sensibles ou encore gérer la détresse de l'autre peuvent être sources de malaise et/ou de stress plus ou moins aigus</li> <li>• Si la population est souvent sollicitée, une fatigue liée à la collecte de données peut apparaître et donner lieu à un ressentiment affiché envers les acteurs de l'aide</li> </ul>
<b>Risques sociaux</b>	<p>Etre interviewé peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accentuer la stigmatisation de groupes déjà socialement vulnérables au niveau de la communauté</li> <li>• Fragiliser les liens d'un individu avec son entourage</li> <li>• Créer des déséquilibres dans la communauté elle-même (genèse de sentiments de jalousies par les non-participants par exemple)</li> <li>• Ou au contraire renforcer des dynamiques ou des positions déjà existantes</li> </ul>	La collecte de données peut éveiller un sentiment de méfiance, voire entraîner une perte de confiance de la communauté, si des soupçons existent quant aux destinataires et l'utilisation faite des données (par exemple pour les services de renseignements de certains états), ce qui peut mettre les équipes sur le terrain en situation de difficulté
<b>Risques judiciaires</b>	Risques de poursuites judiciaires selon les informations délivrées par le participant (exemple : témoignage de dénonciation)	Risques de plaintes si les autorisations nécessaires ne sont pas obtenues, ou s'il y a un non-respect des conventions culturelles, ou si le consentement n'est pas clairement obtenu

Des mesures simples peuvent permettre d'atténuer les risques encourus. A titre d'exemple, si les risques sont liés à la sensibilité du sujet, il faudra :

- Se renseigner sur ce qui est considéré comme personnel ou sensible dans la zone d'intervention, en référence au cadre légal, aux conventions sociales et aux normes culturelles ;
- Identifier les données qui nécessiteront des dispositifs particuliers lors de la gestion des données pour garantir la confidentialité et la sécurité des données, mais aussi assurer la non-récupération des données à des fins politiques ou autres ;
- Porter une attention particulière sur la méthodologie, notamment sur la création des outils de collecte (en travaillant par exemple la formulation et l'enchaînement des questions sur des sujets sensibles) ;
- Ne pas forcer la personne à se livrer ;
- Organiser et dispenser une formation solide aux enquêteurs ;
- Proposer si besoin une prise en charge psychologique de la personne après la collecte de données ;
- Faire des débriefings réguliers des équipes après la collecte de données ;
- Dans le cas d'une collecte numérique (téléphone ou tablettes), assurer la disparition de toute trace des données sur les appareils dès leur transmission.

## Recommandation 2 - Assurer une approche centrée sur la personne / la communauté

Cette recommandation englobe trois dimensions :

- Le respect de l'environnement culturel : les valeurs traditionnelles, les pratiques sociales, les croyances et les représentations de la population ciblée doivent être intégrées dans la mise en œuvre des activités de collecte et d'analyse ;
- Le respect de la spécificité des individus : le sexe, l'âge, les incapacités ou l'orientation sexuelle sont autant d'éléments à considérer dans les approches développées ;
- La plus-value pour la communauté et/ou les individus ciblés : l'activité doit être en lien avec un ou des besoins identifiés par la population ciblée et/ou les acteurs de l'aide.

Les deux premières dimensions se traduisent dans la posture des équipes sur le terrain et l'adaptation des méthodes et des modalités de collecte et d'analyse des données<sup>22</sup> (traduction fiable des questionnaires, développement de supports visuels pour les personnes avec incapacités intellectuelles, entretien avec un tiers dans le cas de personnes mineures ou handicapées qui ne peuvent répondre directement aux questions, enquêteurs femmes pour interviewer des femmes, désagrégation des données selon le type d'incapacités...). La formation des acteurs sur le terrain joue ici aussi un rôle essentiel, car des clés techniques leur sont données lors de ces temps d'échange.

L'adéquation de l'activité (et de ses finalités) avec les besoins résulte d'une bonne connaissance de la population concernée et d'informations fiables - obtenues notamment au travers de pratiques participatives - sur lesquelles construire le projet (en lien par exemple avec le diagnostic initial).

**La participation** des communautés ciblées est un enjeu important et transversal de cette recommandation. En effet, recueillir l'expérience et les solutions des premiers concernés pour adapter les méthodes, laisser la parole pour identifier avec eux les priorités,... sont autant d'éléments qui contribueront à la cohérence et à la qualité de la démarche.

---

<sup>22</sup> Des conseils pratiques pour réaliser des entretiens adaptés au type d'incapacité de la personne sont proposés dans le guide méthodologique « La pratique du témoignage : étayer nos démarches de dénonciation et d'influence », Handicap International, 2012, p. 29-32.

Une approche centrée sur les individus / la communauté, (mais) qui tient compte des risques (recommandation 1), permettra de :

- Favoriser l'acceptation de la collecte de données et de l'aide associée ;
- Optimiser le processus de l'aide puisqu'elle objectivera les besoins et la réponse à apporter ;
- Equilibrer les relations entre les acteurs impliqués : en redonnant une place centrale à l'individu, une relation plus équitable se construit, se dédouanant de la relation de pouvoir asymétrique et néanmoins traditionnelle entre enquêteur et enquêté ;
- Assurer un espace d'expression à ceux habituellement plus silencieux : en ouvrant une participation large et attentive aux spécificités des groupes et des individus, c'est-à-dire en s'assurant que tous s'expriment, et pas seulement les individus/groupes plus à l'aise avec ce genre d'exercice, notre réponse sera plus « équitable » ;
- A plus long terme, améliorer la perception des actions de l'aide par les populations ciblées.

**»« Collecte de données sensibles au genre : une étude anthropologique sur la WASH dans la province du Sindh, Pakistan - 2012**

En 2012, une étude anthropologique visant à analyser les pratiques et les représentations liées à la santé, l'eau, l'assainissement et l'hygiène a été réalisée dans la province du Sindh au Pakistan par la Direction de l'action humanitaire. Les femmes ont été rapidement identifiées comme des actrices clés, notamment car la gestion de l'eau au niveau des foyers, que cela soit pour des activités domestiques ou intimes, relève de la responsabilité des femmes. La méthodologie a donc été adaptée afin de pouvoir les rencontrer, et ce en respectant les codes culturels : des enquêtrices étaient présentes et ont pu animer des groupes de discussion de femmes, et participer à des activités quotidiennes pour observer directement les pratiques, et ainsi confronter les déclarations aux pratiques. Sans cette approche sensible au genre, de nombreuses informations n'auraient pu être collectées ou certaines observations analysées et comprises.

### Recommandation 3 - Obtenir le consentement libre et éclairé des participants

Tous les participants doivent recevoir la même information, comprendre ce qui va être fait et doivent donner leur consentement pour participer de manière libre et éclairée.

La notion de « consentement » implique que la personne concernée donne son approbation active à l'utilisation des données personnelles qui seront collectées. Ses droits lui sont rappelés, et un temps et un espace lui sont laissés pour lui donner la possibilité de réfléchir et de décliner la proposition de participation. La personne doit comprendre qu'elle ne participe pas à l'étude dans son intérêt immédiat, mais qu'elle participe à une action dont l'objectif est plus large. Le terme « éclairé » implique quant à lui que la personne fait un choix à partir d'une information fiable, claire et accessible, et donc compréhensible. Enfin, le terme « libre » sous-entend que la personne prend sa décision en dehors de toute contrainte ou pression physique, morale, sociale, économique ou politique.

Dans certains cas, le consentement de l'individu représentera le dernier maillon d'un processus multi-niveaux pour garantir la participation libre des individus. En effet, un consentement collectif peut être requis, et mobilisera des séances d'information au niveau par exemple des autorités locales, de la communauté ou de la famille<sup>23</sup>, mais ce type de processus ne remet pas pour autant en cause la nécessité d'un consentement individuel.

L'obtention d'un consentement libre et éclairé dépend de plusieurs éléments :

- **L'information** : Lors de ce premier temps de partage avec le futur participant, l'enquêteur doit se présenter et expliquer le but de la collecte de données (objectifs et utilisation des informations), développer les risques potentiels, assurer la confidentialité des données collectées, rappeler les droits de l'individu (possibilité de refuser de participer, de ne pas répondre à certaines questions et d'arrêter l'entretien quand il veut), préciser que la participation est libre, et enfin donner un contact ressource (s'il a des questions ou s'il veut signaler un abus ou un problème).

Le choix des informations et le niveau de détail à donner peuvent être délicats à définir, car il est parfois difficile de trouver le juste équilibre entre une information complète répondant aux impératifs éthiques et une information trop dense et indigeste. Il faut privilégier la transparence et faire passer les informations essentielles, mais sans alourdir le volume d'informations qui peut lui-même devenir un facteur limitant de la compréhension des informations délivrées.

---

<sup>23</sup> Strauss RP, Snegupta S, Quinn SC et al. 2001. The role of community advisory boards: Involving communities in the informed consent process, In Am J Public Health, 91: 1938-1943.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446908/>

- **La compréhension de l'information** : Divers facteurs influencent la compréhension des informations données : la maturité de l'individu, le niveau de langage, la langue parlée, les capacités, le niveau d'éducation, ou encore l'état psychologique d'une personne sont autant d'éléments qui peuvent par exemple interférer dans la compréhension de l'information donnée. Il est donc essentiel de privilégier un style simple, clair, compréhensible et accessible, et ne pas hésiter à utiliser des supports si cela peut faciliter la communication. Dans le cas où la collecte de données inclut la participation de personnes handicapées, il faut penser à adapter les supports en fonction des incapacités (aides visuelles pour les personnes avec incapacités intellectuelles, supports en braille pour les personnes avec incapacités visuelles, discours en langue des signes pour des personnes avec incapacités auditives,...). L'enquêteur doit prendre le temps lors des entretiens de partager les informations et de s'assurer que ces dernières sont bien interprétées par le participant. Il peut par exemple lui poser des questions pour s'assurer de sa bonne compréhension ou l'inviter à reformuler les propos précédemment expliqués.
- **Le format** : Selon la population approchée et le contexte culturel, le consentement oral peut apparaître plus pertinent qu'un consentement écrit. En effet, ce dernier n'est pas toujours approprié, notamment quand les participants ne savent ni lire ni écrire, ou du moins ont un niveau d'éducation faible. Signer un document qu'ils ne comprennent pas peut les mettre mal à l'aise (car ils sont en situation ressentie d'infériorité), voire les rendre suspicieux (l'équipe peut être suspectée de collaborer avec les autorités). Cependant, il est conseillé de tenter préférentiellement d'obtenir un consentement écrit.
- **Le consentement par un tiers** : Le consentement au niveau individuel est requis, mais selon les situations et les contextes, un tiers (tuteur légal, membre de la famille...) peut être sollicité pour obtenir la participation d'un individu particulier :
  - Soit pour des raisons de conventions sociales et culturelles : dans certaines cultures, la permission du mari, ou de l'homme de « tutelle », est requise pour pouvoir approcher les femmes. Les consentements individuels de ces dernières restent obligatoires et essentiels.
  - Soit en raison de l'âge : pour obtenir la participation d'enfants et d'adolescents, il faut consulter la personne en charge de l'enfant (famille directe, représentant légal, ou autre proche). Cependant, l'enfant lui-même doit être informé, même si le tiers garde le droit de consentir ou non à sa participation. Il est donc recommandé d'avoir deux temps et deux niveaux d'informations : le premier pour le tiers adulte, en charge de l'enfant, et l'autre pour l'enfant lui-même. Il est également judicieux de se renseigner sur l'âge coutumier considéré comme étant celui du passage à l'âge adulte dans chaque pays où les activités sont mises en place. En effet, suivant les contextes, les individus sont considérés comme majeurs, et donc responsables, à partir de 15-16 ans. Il n'y a donc pas besoin de s'adresser à un tiers, mais il faut s'assurer de l'adéquation entre l'information et le public cible.

- Soit en raison d'une limitation des capacités de compréhension liée à une incapacité : c'est par exemple le cas des personnes avec incapacités intellectuelles sévères ou mentales ou psycho-sociales (en phase psychotique ou chocs traumatiques par exemple). La personne en charge de l'individu (famille directe, représentant légal, ou autre proche) a la responsabilité de donner l'autorisation de participer ou non. Cependant, même si la décision revient au tuteur, il est nécessaire d'essayer au maximum d'expliquer et d'informer la personne sur les enjeux et objectifs de la collecte de données (support images par exemple). Si aucun tuteur n'est présent, il faut prendre des dispositions particulières pour rendre le consentement accessible.
- **La participation libre et volontaire** : Le participant doit accepter de participer à la collecte de données sans subir de pressions ou de contraintes externes. Cet enjeu éthique est essentiel pour assurer la qualité et la fiabilité des données qui seront collectées. Cependant, il est difficile à contrôler, car des relations de pouvoir, même tacites, peuvent peser sur le participant et orienter son choix : entre l'individu et son environnement (influence de la religion ou de valeurs culturelles), entre l'individu et sa communauté (quelle valeur accordée à un consentement individuel dans des cultures centrées sur la communauté et la famille ?), entre l'individu et l'enquêteur (qui représente l'organisation). L'échange et le partage d'information ne doit pas être conditionné par une rétribution financière du participant ou soumis à une conditionnalité de l'aide. Il peut en revanche être dédommagé (les frais de transport peuvent être couverts ou une collation proposée par exemple), mais il n'est en aucun cas rémunéré pour les informations qu'il délivre.

Le consentement libre et éclairé est donc essentiel pour une collecte de données éthique, mais il implique que les équipes elles-mêmes soient bien formées sur le déroulé, les enjeux et l'importance du consentement - car au final, ce sont les enquêteurs qui seront sur le terrain au contact des participants et qui seront donc responsables de cet aspect.

#### »« La kinésithérapie de stimulation au Mali

En 2013, une étude visant à analyser les effets de la kinésithérapie de stimulation sur le développement psychomoteur et cognitif chez des enfants en état de malnutrition aiguë sévère, âgés de 6 mois à 5 ans, a été réalisée au Mali. Les accompagnants des enfants ont reçu une information claire et compréhensible sur les objectifs et le déroulement de l'étude (nombre de séances, professionnels de santé impliqués, durée) lors de la consultation médicale initiale. La confidentialité des informations était assurée. Ils étaient libres d'accepter, de refuser ou d'arrêter à tout moment l'étude. Enfin, tous les accompagnants avaient la possibilité, tout au long de l'étude, de contacter une des personnes responsables de l'étude en cas de nécessité.

## Recommandation 4 - Proposer des mécanismes de référencement

Un appui doit être proposé et facilité pour assurer un accompagnement et/ou des soins adéquats en cas de nécessité, c'est-à-dire quand une difficulté est identifiée ou quand l'activité de collecte de données est à l'origine d'une complication<sup>24</sup>. Le besoin d'un référencement peut donc être directement ou indirectement lié à l'activité.

La question du référencement est d'autant plus aiguë quand les sujets traités sont dits sensibles (comme par exemple les maltraitances ou les violences<sup>25</sup>); ou quand les activités peuvent perturber l'équilibre relationnel, émotionnel ou économique dans le foyer ou dans la communauté (comme par exemple l'annonce d'une séropositivité ou l'identification d'une déficience parmi l'un des membres<sup>26</sup>). Ces éléments sont donc importants à prendre en considération dans une perspective d'équilibre entre les bénéfiques et les risques associés à une activité.

L'essentiel est ici de prendre toutes les mesures nécessaires, dans la limite des moyens et des ressources disponibles, pour assurer le bien-être et la protection des participants. Les individus seront ensuite libres de suivre les conseils donnés et d'accepter l'aide proposée par les équipes.

Informé est un premier pas. Les équipes doivent être en mesure de renseigner les personnes qui pourraient avoir besoin d'assistance sur les services disponibles et les mécanismes de référencement existants qui pourraient leur être utiles dans la zone d'intervention<sup>27</sup>.

---

<sup>24</sup> Voir la recommandation 1 et les risques potentiels associés à la gestion de données, et la recommandation 3 sur la nécessité d'informer les personnes sur ces risques lors du consentement.

<sup>25</sup> D'un point de vue international, les guides sur les questions éthiques et les violences se sont développés ces dernières années, mettant l'accent sur la nécessité d'accompagner les individus. Nous pouvons citer :

- CP MERG. 2012. Ethical principles, dilemmas and risks in collecting data on violence against children: A review of available literature, Statistics and Monitoring Section / Division of Policy and Strategy, UNICEF, New York.  
[http://data.unicef.org/corecode/uploads/document6/uploaded\\_pdfs/corecode/EPDRCLit\\_Review\\_193.pdf](http://data.unicef.org/corecode/uploads/document6/uploaded_pdfs/corecode/EPDRCLit_Review_193.pdf)
- CICR. 2013. Standards professionnels pour les activités de protection. Comité International de la Croix Rouge, Genève.  
<https://www.icrc.org/fre/resources/documents/publication/p0999.htm>

<sup>26</sup> Sur la problématique de l'identification précoce du handicap, nous pouvons citer : Gottlieb C and Durkin M, 2011. Identification of Child Disabilities in Low- and Middle-Income Countries, In Inclusive Early Childhood Development - an Underestimated Component within Poverty Reduction, Disability and Development Cooperation, Caritas international/Germany, Kindermissionswerk, "Die Sternsinger" Kindernothilfe (eds.): p. 109-118.  
[http://www.bezev.de/fileadmin/Neuer\\_Ordner/Literatur/Bibliothek/Publikationen/Inclusive\\_Early\\_Childhood\\_Development\\_Tagungsdokumentation.pdf](http://www.bezev.de/fileadmin/Neuer_Ordner/Literatur/Bibliothek/Publikationen/Inclusive_Early_Childhood_Development_Tagungsdokumentation.pdf)

<sup>27</sup> Que faire si aucun service n'est disponible, ou si la prise en charge n'est pas possible (pas de couverture santé, frais à la charge des personnes...) ? Il faut alors revenir sur l'intérêt et l'utilité, se référer à l'évaluation du ratio entre les avantages et les risques associés à l'activité, et

Les équipes doivent être capables de donner ces informations rapidement : soit les renseignements sont directement délivrés si les équipes sont déjà informées, soit ils le sont dans un deuxième temps s'ils ne sont pas connus ; dans ce cas, il est essentiel de revenir rapidement vers les personnes.

Il sera également nécessaire d'accompagner ces personnes au premier point de service de référencement afin de s'assurer qu'il y aura une prise en charge thérapeutique. En effet, les populations ciblées sont vulnérables, et ont besoin d'un soutien et d'un accompagnement spécifique car elles n'ont pas toujours les moyens individuels pour prendre des initiatives. Par ailleurs, les services se révèlent rarement accessibles. Ce point sera notamment à considérer si l'objectif de l'étude / recherche est l'identification d'une déficience chez un enfant ou le dépistage d'une maladie qui met en péril le bien-être des individus (diabète ou VIH par exemple). En effet, il faut anticiper ce qui peut arriver après de telles annonces, où les envoyer pour un suivi et comment il sera possible de soutenir ces individus et familles<sup>28</sup>.

#### »« HandiVIH

La recherche « HandiVIH - Handicap et VIH : un état des lieux sur la vulnérabilité des personnes handicapées à l'infection par le VIH à Yaoundé (Cameroun) » visait à constituer un corpus de données épidémiologiques et anthropologiques sur le handicap et le VIH. Cette recherche avait notamment pour objectif de mesurer la prévalence du VIH auprès des personnes handicapées. Dans ce cadre, tous les participants ont reçu une information et des conseils sur le VIH, un test diagnostique et le soutien nécessaire autour du test de séroprévalence. Par ailleurs, les personnes diagnostiquées avec une infection par le VIH ont été référées dans un centre de prise en charge du VIH/sida et accompagnées pour leur première visite. Ces centres de prise en charge ont reçu au préalable une formation sur le handicap afin d'assurer leur accessibilité et un accueil adapté. Un soutien au travers d'une association de personnes handicapées et/ou de personnes vivant avec le VIH leur était également proposé.

---

objectivement repérer les pour et les contre : c'est l'intérêt supérieur des individus qui doit guider les acteurs de l'aide.

<sup>28</sup> Wolting R. 2011. Challenges and Solution Strategies for Early Identification and Early Intervention in the Framework of CBR Programmes, In Inclusive Early Childhood Development - an Underestimated Component within Poverty Reduction, Disability and Development Cooperation, Caritas international/Germany, Kindermissionswerk, "Die Sternsinger" Kindernothilfe (eds.): p.143-153.

[http://www.bezev.de/fileadmin/Neuer\\_Ordner/Literatur/Bibliothek/Publikationen/Inclusive\\_Early\\_Childhood\\_Development\\_Tagungsdokumentation.pdf](http://www.bezev.de/fileadmin/Neuer_Ordner/Literatur/Bibliothek/Publikationen/Inclusive_Early_Childhood_Development_Tagungsdokumentation.pdf)

## **Recommandation 5 - Assurer la sécurité des données personnelles et sensibles tout le long de l'activité**

La sécurisation des données personnelles et sensibles doit être garantie dans toutes les étapes de la gestion de données<sup>29</sup>. Ces dernières sont en effet susceptibles d'être utilisées au détriment des participants (risque de stigmatisation, de rejet de la famille ou de la communauté, perte d'emploi, voire risque pour leur sécurité...). Les dispositifs mis en place varieront avec les risques associés aux données, le niveau de confidentialité nécessaire et les modalités de collecte adoptées (sur papier ou numérique avec tablettes ou smartphones par exemple). Dans le cas de données agrégées, les dispositions à adopter sont moins contraignantes puisque la dimension personnelle, et donc la possibilité d'identification, est effacée.

Garantir la sécurité des données est essentiel pour :

- Assurer la confidentialité des informations et ainsi respecter la vie privée et assurer la protection des participants ;
- Eviter la divulgation d'informations sensibles, qui pourraient servir à d'autres objectifs que ceux de l'étude.

La confidentialité des données personnelles et sensibles doit être assurée dans toutes les phases de la gestion des données :

- **Confidentialité lors de la collecte de données**  
Il faut privilégier des entretiens en face à face, sans la présence de tiers, et choisir un endroit à l'abri d'éventuelles indiscretions (famille, voisinage...). Cependant, ces simples recommandations sont parfois difficiles à mettre en œuvre à cause du contexte d'intervention (dans le cadre d'une urgence par exemple), de normes culturelles (discuter avec une femme sans la présence de son mari par exemple), ou encore à cause du besoin d'assistance spécifique (avec des personnes avec des incapacités intellectuelles par exemple) ou ne serait-ce que quand les services d'un interprète/traducteur sont requis. Les enquêteurs doivent être sensibilisés sur ces enjeux de confidentialité, car l'intimité et la sécurité des participants doivent être protégées au maximum.
- **Confidentialité dans le traitement des données (anonymisation, codification)**  
Il est parfois nécessaire de coder certaines informations afin de garantir la confidentialité des données collectées. Ceci peut passer par l'anonymisation des bases de données, les identifiants nominatifs étant remplacés par des numéros d'identification. Un fichier source sauvegardant les correspondances est conservé, séparément de la base de données. Ces mesures d'anonymisation des données doivent être présentées dans le protocole.

---

<sup>29</sup> Voir Figure 1 de ce document : la gestion de données englobe la préparation, la collecte, le traitement, l'analyse des données et le partage des nouvelles informations produites.

- **Sécurisation des rapports partagés**

Les résultats seront nécessairement partagés, soit en interne, soit en externe (rapport bailleurs, publication scientifique...). Les données sont alors généralement agrégées, mais dans le cadre de témoignages ou de recherche qualitative avec des *verbatim*<sup>30</sup> par exemple, il est important de veiller à ce qu'aucune indication permettant d'identifier les participants ne soit divulguée.

- **Transfert sécurisé des données**

Le transfert des données est un vaste enjeu à l'échelle d'une organisation d'envergure internationale, car elle est également dépendante de dispositifs internes et de contraintes techniques parfois complexes. Dans le cas de rapatriement de documents papier avec des données personnelles et sensibles des terrains vers le siège, les envois postaux peuvent se révéler peu sûrs (risques d'égarement, de contrôle ou de détournement), il est donc préférable que les documents transitent par l'intermédiaire d'expatriés. Dans le cas d'envoi de documents numériques (par internet par exemple), l'utilisation d'un système sécurisé, l'emploi de mécanismes de cryptage des données et la limitation du nombre de destinataires selon les risques associés aux données sont des précautions à systématiser lors de tout transfert.

- **Archivage et conservation sécurisés des données**

La problématique de la conservation des données concerne autant les supports papier que les supports numériques. Selon les contextes, les données qui ont été évaluées comme hautement sensibles doivent bénéficier de systèmes de protection renforcés. Des mesures élémentaires peuvent cependant garantir un premier niveau de sécurité :

- Définir les personnes en charge des divers supports, avec leurs prérogatives et leur niveau d'accès (directeur de programme, coordinateur, chef de projet, partenaire(s)...);
- Dans le cas de supports papier (questionnaires ou retranscriptions d'entretiens qualitatifs), conserver les documents dans des espaces sûrs et sécurisés (armoire fermée à clé, coffre-fort...) lors de la collecte et de l'analyse de données, et détruire les supports papier une fois l'étude terminée et les données sauvegardées dans une base de données (destruction définitive);
- Dans le cas de supports numériques (base de données, retranscription d'entretiens ou témoignages...), sécuriser les documents par l'existence d'un mot de passe, un nombre de sauvegardes restreint, ou une limitation du nombre de personnes ayant accès aux données sensibles ;

---

<sup>30</sup> Les *verbatim* sont des citations textuelles, mot à mot d'un extrait d'entretien, généralement accompagné de quelques caractéristiques de l'enquêté qui a parlé (genre, âge, profession...).

- Définir jusqu'à quand les données doivent être conservées (c'est-à-dire un temps minimum de conservation), et jusqu'à quand elles peuvent être conservées (c'est-à-dire un temps maximum de conservation) ;
- Enfin, mettre en place des procédures claires pour protéger ou détruire les informations en cas d'évacuation ou de retrait sur le terrain (notamment dans des contextes sensibles).

### »« Images et communication

L'utilisation de supports images est également soumise à des principes éthiques. Le Service de Communication Fédérale de Handicap International a édité en interne un document précisant les principes devant guider l'organisation lors de l'utilisation de témoignages et photos des bénéficiaires à des fins de collecte de fonds. Celui-ci préconise par exemple de ne pas utiliser des photos montrant des situations dégradantes, une personne décédée, un corps nu ou dénudé : chaque photo utilisée ne doit pas porter atteinte à la dignité des personnes, et doit permettre de conserver une certaine pudeur. En aucun cas, les photos ne doivent choquer gratuitement.

## **Recommandation 6 - Planifier et garantir l'utilisation et le partage des informations**

Souvent, trop de données sont collectées sur les terrains, mobilisant le temps et l'énergie des équipes mais aussi des participants, pour, au final, n'être ni analysées ni utilisées.

Pour remédier à ce constat, plusieurs points importants doivent être vérifiés en amont :

- Les données collectées doivent être pertinentes et en adéquation avec les objectifs et les finalités de l'étude. Lors du développement des outils de collecte, toutes les questions qui ne contribuent pas aux objectifs doivent donc être supprimées.
- Les données collectées doivent être analysées et interprétées. Il est donc essentiel d'anticiper les analyses à réaliser dès le développement des outils de collecte. Par ailleurs, il faut également anticiper les moyens nécessaires à l'analyse et l'interprétation des données en termes de temps et de compétences. Les résultats doivent être accompagnés d'une description narrative proposant une interprétation à la lumière du contexte et des objectifs posés.
- Les données collectées doivent être utilisées. La collecte de données n'est pas une intervention humanitaire en soi, mais les informations générées doivent répondre à des objectifs clairs et être utilisées à des fins préalablement définies (action, opérationnel, plaidoyer et/ou impact et redevabilité).
- Les informations générées doivent être diffusées et partagées. Définir un plan de diffusion dès l'initiation de l'activité concourt à assurer l'utilisation effective des informations. Une « traduction » des résultats et des informations sera nécessaire en fonction des publics ciblés : on ne s'adresse pas à des experts humanitaires ou du développement comme à des représentants de la société civile ou à des chercheurs. Les supports (rapport scientifique, brief, rencontre publique...), les messages clés et les niveaux de confidentialité (noms dans des témoignages, visages sur des photos...) requis seront à adapter en fonction des cibles (retours aux bénéficiaires, internes ou externes, experts ou grand public...) et des objectifs (reporting, plaidoyer,...).

### »« Utiliser et partager les données : un enjeu pour tous

L'utilisation effective des données collectées est un enjeu central de la gestion de données. Tant au niveau des ONG que des bailleurs, des efforts sont faits pour améliorer cet aspect. Partant du constat que les informations générées arrivaient difficilement aux acteurs du changement (société civile, médias...), le DFID a lancé en 2015 l'appel « Improving communication of research evidence for development ». Cet appel soutient les actions qui facilitent le partage des informations - des chercheurs (ou autres) vers les acteurs clés - afin d'informer de manière objective et éclairée l'évolution des politiques nationales et des pratiques.

## Recommandation 7 - Assurer l'expertise des équipes impliquées et la validité scientifique de l'activité

La valeur scientifique<sup>31</sup> de l'approche dépend de toutes les étapes de la gestion d'information. Elle doit donc être préparée :

- Une analyse des données existantes (données secondaires, *crowdsourcing*...) doit dans un premier temps être réalisée afin de connaître le niveau de connaissances sur le sujet / le secteur étudié, mais également pour éviter de produire des informations déjà existantes et ainsi dispenser les populations ciblées d'une nouvelle sollicitation (tant temporelle que psychologique).
- Identifier ce qui sera mesuré, formuler des objectifs clairs et déterminer les finalités de l'activité sont les étapes initiales incontournables. Ce n'est qu'une fois ces idées posées que la pertinence de l'activité peut être évaluée (intérêt ; faisabilité en fonction des contextes culturels, politiques, sociaux ; disponibilité des moyens matériels et humains...).
- Planifier la manière de faire, la temporalité et les ressources humaines et financières, est tout aussi crucial, car cela permettra de mieux attribuer les responsabilités de chacun à toutes les étapes de la gestion de données et d'anticiper les mécanismes à mettre en place pour assurer la protection des individus et des données (en lien avec les recommandations 1 et 5).

La validité scientifique dépendra aussi de la technique des méthodes mises en œuvre. La traduction des outils de collecte de données dans les langues locales est par exemple une étape cruciale pour garantir la standardisation des modalités de collecte (d'un enquêteur à l'autre), ainsi que la bonne compréhension des participants et donc l'harmonisation des options de réponses (d'un enquêté à l'autre). Le modèle de traduction conseillé est celui de la « traduction inversée parallèle »<sup>32</sup>.

La formation des enquêteurs en charge des entretiens a été citée régulièrement dans les autres recommandations (sécurité des individus, consentement, référencement, sécurité des données).

---

<sup>31</sup> Scientifique est ici entendu comme objectif, fiable et méthodique.

<sup>32</sup> Dans cette méthode, la traduction du questionnaire du français (ou anglais selon les cas) en langue locale implique deux individus bilingues. Le premier individu réalise la traduction du français vers la langue locale, le deuxième récupère cette version traduite et la traduit en français. Les deux versions françaises (de référence et traduite) sont alors confrontées, et si des problèmes d'interprétation se posent, ces derniers sont discutés pour arriver à une formulation consensuelle.

Source : Vallerand RJ. 1989. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française, in Canadian Psychology/Psychologie Canadienne, 30:4 :

<http://www.er.uqam.ca/nobel/r26710/LRCS/papers/35.pdf>

Il faut également intégrer dans le parcours pédagogique le savoir-faire pour collecter des données (afin d'éviter de recueillir des données imprécises ou de mettre mal à l'aise les informateurs, qui peuvent alors omettre ou transformer certaines informations). L'expertise et le professionnalisme des acteurs de terrain est une gageure de qualité.

Les techniques concernent également le traitement et l'analyse des données collectées. Dans le cas de données qualitatives, il faut par exemple s'assurer que le corpus de données est transcrit et fait l'objet d'une analyse sérieuse (a minima thématique), afin de garantir que les paroles recueillies sont dépouillées, comparées, mises en contexte, interprétées et pas seulement rapportées.

L'ensemble de ces éléments est détaillé dans le protocole lors de la préparation de l'étude, la collecte de données ou la recherche. Mais l'ensemble des étapes ayant conduit à la production de nouvelles informations doit aussi être décrit dans un rapport à la fin de l'étude afin de :

- assurer la transparence complète sur l'origine de ces informations ;
- permettre une reproduction de la méthode par des tiers.

Il ne faut pas oublier que les données produites deviendront des données potentiellement utilisées par d'autres acteurs (données secondaires), qui devront connaître les détails de la genèse pour être capables à leur tour d'en évaluer la fiabilité.

Une approche de qualité mise en œuvre par des acteurs qualifiés contribue à garantir le respect de tous les individus engagés dans la gestion de données (participants, acteurs de l'aide, public cible des résultats...), et à assurer la production de données fiables et solides, donc difficilement réfutables ou contestables. Il n'y a donc pas de « petites études » ou « petites recherches » faites au détriment de la qualité de l'approche ou des compétences des équipes impliquées dans leur réalisation.

### »« Les études pré et post impact dans le secteur des mines

L'unité technique Réduction des risques liés aux armes met à disposition des équipes terrains un kit méthodologique pour les appuyer dans la mise en œuvre des études d'impact liées aux activités d'éducation aux risques. Un protocole standard est proposé, reprenant tous les points essentiels à planifier (formulation des objectifs, méthodologie, calendrier, répartition des tâches...), garantissant ainsi la fiabilité des données générées.

## **Recommandation 8 - Obtenir l'agrément des autorités pertinentes et prévoir une revue externe de la proposition**

La réalisation d'une étude ou d'une recherche doit être entreprise en accord avec les règles de droit international, notamment les conventions internationales relatives aux Droits Humains, et doit respecter le cadre légal de la zone d'intervention. Par ailleurs, une collecte de données dans une population doit, autant que possible, bénéficier de la bienveillance des autorités, au niveau local et/ou au niveau national. Ceci favorisera le bon déroulement de la collecte de données, l'acceptation des résultats par les autorités et permettra, si voulue, la publication et la diffusion des informations. Si le contexte et/ou le sujet concerné sont trop sensibles ou stratégiques, une analyse des risques doit être réalisée et une décision prise en fonction des dommages / bénéfices identifiés.

Dans le cas de projets de recherche portant sur des sujets sensibles ou comportant le prélèvement de tissus humains (par exemple le sang), une revue indépendante par des pairs, organisée en comité éthique, est souhaitable, voire obligatoire suivant les contextes (par exemple si des prélèvements de sang sont prévus dans le cadre d'une étude sur le VIH). Cette revue s'intéresse à deux aspects : la technique et l'éthique. Le projet sera évalué autant sur la qualité scientifique de la proposition que sur l'équilibre entre risques et bénéfices et les mécanismes à mettre en place pour assurer la protection de tous les acteurs impliqués.

Suivant les contextes et les situations, divers types de comités éthiques pourront être mobilisés :

- étatique national : revue par le comité éthique national,
- institutionnel : revue par le comité éthique d'une université ou d'une organisation,
- spécifique : revue réalisée par un comité spécialement créé pour le projet.

La soumission d'un projet à un comité, quel qu'il soit, prend du temps et a un coût. Pour le dépôt d'un dossier au Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé au Sénégal, il faut par exemple compter deux mois de délai entre la soumission et l'émission d'un avis du comité, et prévoir 300 000 Francs CFA (soit 457 euros) si le budget de l'étude / recherche est inférieur à 10 000 000 Francs CFA (soit 15 245 euros), et 500 000 Francs CFA (soit 762 euros) s'il est supérieur à 10 000 000 Francs CFA (soit 15 245 euros).

Cette revue n'est pas obligatoire pour tous les projets de l'organisation. Mais qu'elle soit faite ou pas, cela ne dispense pas d'intégrer dans la pratique les considérations éthiques présentées dans cette note. En effet, certains éléments ne devraient pas être oubliés, tel que le droit de refuser de participer ou encore le respect de l'anonymat et de la confidentialité.

**»« Shattered Dreams : conditions de vie, besoins et capacités des survivants de mines et de restes explosifs de guerre au Mozambique**

Cette étude avait pour objectif d'identifier et d'analyser les besoins des survivants de mines et de restes explosifs de guerre dans les provinces d'Inhambane et Sofala (Mozambique). Les informations générées ont permis d'accompagner le gouvernement dans l'élaboration d'un Plan d'Action National sur l'Assistance aux Victimes, et ce en lien avec le Plan d'Action National sur le Handicap. Afin de respecter les cadres législatifs et permettre une réalisation sereine, cette étude avait préalablement obtenu l'autorisation du Comité Ethique du Ministère de la Santé, du Ministère des Femmes et de l'Action Sociale, de l'Institut National de déminage, et des directoires de la santé et de l'action sociale des provinces d'Inhambane et Sofala.

## Checklist éthique

Cette checklist reprend l'ensemble des questions à se poser / points à vérifier pour s'assurer que l'étude/recherche qui sera réalisée respecte les huit recommandations éthiques présentées dans cette note.

Légende :

 Préparer /  Collecter /  Traiter /  Analyser et Interpréter /  Partager et Utiliser

Étapes de la gestion de données concernées	Questions à poser	Renvoi vers les recommandations présentées	
	<b>Environnement / Contexte</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que l'environnement dans lequel l'étude / recherche doit se dérouler comporte des risques pour les équipes ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que les risques sont identifiés et analysés ? Est-ce que des stratégies pour atténuer leurs effets ont été mises en place ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.1
	<b>Objectifs</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le sujet et les objectifs de l'étude ou recherche sont-ils clairement formulés ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que l'étude/recherche présente des enjeux stratégiques pour l'organisation (politique, plaidoyer...)?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.1
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'étude / recherche répond-elle à un besoin des populations ciblées ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.2	
<ul style="list-style-type: none"> <li>L'identification du sujet et des objectifs est-elle le fruit d'un processus participatif ? La voix des plus vulnérables a-t-elle été considérée ? Des groupes sont-ils exclus ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.2	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que des informations existent déjà sur le sujet ? Si oui, la plus-value de cette étude / recherche est-elle démontrée ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7	
	<b>Finalités</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que les finalités des résultats, c'est-à-dire l'utilisation planifiée des résultats, sont définies ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.6
<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que les données visent à être diffusées à l'extérieur ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que le plan de diffusion des nouvelles informations générées est préparé, incluant les supports nécessaires à développer et les canaux de communication à mobiliser pour servir les finalités identifiées ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.6	

	<b>Population ciblée</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que parmi les personnes ciblées, il y a : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des personnes habituellement considérées incapables de donner leur consentement ?</li> <li>- Des personnes non majeures ?</li> <li>- Des personnes qui ne peuvent pas donner un consentement écrit ?</li> </ul> </li> </ul> <p>Si oui, est-ce que les supports et les messages pour les informer et obtenir un consentement éclairé sur l'activité ont été rendus disponibles ? Est-ce que les mesures nécessaires ont été prises pour favoriser une communication efficace ?</p> <p>Si oui, est-ce que les techniques de collecte de données sont adaptées ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.2 - Rec.3
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que la population ciblée a déjà été sollicitée pour d'autres activités de collecte de données et présente un risque de lassitude / sentiment de sur-sollicitation ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<b>Information du public cible</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que l'activité peut générer un sentiment d'attente d'une aide ? d'une contrepartie ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.1
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que les informations délivrées lors de la prise de consentement définissent clairement les objectifs de l'étude et rappellent qu'il n'y a aucune conditionnalité ni obligation à participer à l'activité ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.3
	<b>Sensibilité du sujet et types de données</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que des données personnelles ou dites sensibles seront collectées et analysées pour atteindre les objectifs identifiés ?</li> </ul> <p>Si oui, ces données sont-elles indispensables à l'activité ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.6
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que la collecte de données peut générer du stress, de l'anxiété ou avoir des conséquences négatives chez les participants ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que les services pertinents et existants sont identifiés ?</p> <p>Si oui, est-ce que les mécanismes de référencement à prévoir pour les participants sont identifiés ?</p> <p>Si oui, est-ce que les enquêteurs ont toutes ces informations ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.1 - Rec.4
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que la collecte de données peut générer du stress, de l'anxiété ou avoir des conséquences négatives chez les équipes ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que des espaces de discussion et de débriefings sont mis en place pour les équipes ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.1

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que des procédures sont mises en place pour garantir la confidentialité lors de la collecte, du traitement et de l'analyse des données ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.5
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que des procédures sont mises en place pour garantir la sécurisation des données lors de leur stockage puis de leur transfert ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.5
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que des procédures sont mises en place pour garantir la sécurisation des données lors de leur archivage ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.5
	<b>Méthodologie de l'étude / recherche</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que la méthodologie de collecte et d'analyse des données est développée et formalisée dans un protocole ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>La méthodologie permet-elle de répondre exactement aux objectifs énoncés ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que l'activité implique des méthodes visuelles ou vocales qui peuvent permettre l'identification des participants ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.1 - Rec.5
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que des procédures invasives ou intrusives sont planifiées (administration de vitamines ou autres produits par exemple) ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.8
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que l'étude ou la recherche implique des prélèvements de tissus ou d'échantillons biologiques ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que les procédures de suivi ont été mises en place (anonymat des échantillons, conservation, transfert vers les lieux d'analyse...) ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.8
	<b>Ressources</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que vous avez accès à toutes les compétences nécessaires pour réaliser l'étude / recherche ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce que vous avez accès à toutes les ressources (temps, argent, matériel) nécessaires pour réaliser l'étude / recherche ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<b>Formation des équipes</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Est-ce qu'une formation des enquêteurs est planifiée ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intègre-t-elle un module sur la présentation de l'étude/ recherche et la prise de consentement ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.3
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intègre-t-elle un module sur les techniques et le savoir-faire requis pour collecter des informations de qualité ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.7
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intègre-t-elle un module sur les possibilités de référencement et l'attitude à adopter si une situation est identifiée ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.4

	<b>Agrément et revue par des pairs</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que des autorisations d'autorités (locales, nationales) sont nécessaires pour favoriser le bon déroulement de l'activité ?</li> </ul>	<input type="radio"/>	Rec.8
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que la validation d'un comité éthique est requise ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que le temps de la procédure est intégré au chronogramme ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.8
	<b>Implication d'autres acteurs (partenaires, consultants)</b>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est-ce que des partenaires sont impliqués dans l'activité ? Est-ce que des consultants ont été recrutés ?</li> </ul> <p>Si oui, est-ce que cette note leur a été communiquée ?</p> <p>Si oui, est-ce qu'un briefing est prévu pour leur expliquer les recommandations afin d'en assurer une bonne compréhension ?</p>	<input type="radio"/>	Rec.7



## **Etudes et recherches à Handicap International : Pour une gestion éthique des données**

---

Cette note propose une synthèse réalisée à partir d'expériences de terrain de Handicap International, de textes de référence et d'articles scientifiques sur les enjeux autour de l'éthique dans le cadre de la production et de l'analyse de données dites fiables ou probantes (en anglais, « evidences ») dans les contextes de développement et d'urgence.

L'objectif est de sensibiliser le personnel (opérationnel et technique) de Handicap International et les partenaires aux questions éthiques induites dans le cadre de la gestion de données (préparation, collecte, traitement, analyse et partage de l'information). Les principes éthiques d'action de Handicap International sont réaffirmés et opérationnellement traduits en huit recommandations éthiques applicables dans le cadre d'études et/ou de recherches dans les contextes d'intervention de l'organisation. Les recommandations proposées ne se veulent pas des directives ou des standards d'action rigides et contraignants, dans la mesure où leur non-respect ne va pas à l'encontre de l'observance d'autres obligations. Elles sont à considérer comme des balises permettant de guider l'action.

---

**FEDERATION HANDICAP INTERNATIONAL**  
138, avenue des Frères Lumière  
CS 88379  
69371 Lyon cedex 08  
FRANCE

[contact@handicap-international.org](mailto:contact@handicap-international.org)