

**L'ACCÈS AUX  
RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS  
À DES FINS DE RECHERCHE, D'ÉTUDE  
OU DE STATISTIQUE**



Commission d'accès  
à l'information  
du Québec



• • • • •

**TABLE DES MATIÈRES**

---

Introduction	3
1. Le mandat de la Commission	5
2. Les approches possibles	7
3. La situation au Canada et au Québec avant la Loi sur l'accès	9
4. L'impact de la Loi sur l'accès au Québec	11
5. Les exigences de la Commission d'accès à l'information à l'égard de la communication de renseignements nominatifs à des fins de recherche	15
6. Conclusion	17
Annexe	19



De nombreux chercheurs travaillant dans des disciplines aussi diverses que l'épidémiologie, la médecine industrielle, la pédagogie ou la sociologie utilisent, dans le cours de leurs travaux, des données nominatives. Certaines de leurs recherches exigent en effet l'analyse pendant de longues périodes de nombreux dossiers individuels. Ces données nominatives, les chercheurs peuvent les obtenir, soit directement auprès des personnes concernées, donc avec leur consentement, soit indirectement auprès de personnes ou d'organismes qui les détiennent déjà, à des fins administratives ou à des fins de recherche, donc, sans le consentement des personnes concernées.

**Renseignements  
confidentiels**

La Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (1), ci-après appelée Loi sur l'accès, stipule que les renseignements nominatifs détenus par un organisme public sont confidentiels et qu'ils ne doivent être utilisés que pour les fins pour lesquelles ils ont été colligés. La communication d'un renseignement nominatif à un autre organisme et, généralement, pour d'autres fins ne peut par ailleurs avoir lieu qu'avec le consentement de la personne concernée.

**Pas de consentement**

Ces règles de confidentialité et de consentement souffrent cependant certaines exceptions dont l'une intéresse particulièrement les personnes qui mènent des études et des recherches et qui établissent des statistiques. L'obtention du consentement est souvent difficile ou impossible; la Loi sur l'accès reconnaît donc les besoins de ces personnes; elle énonce à l'article 59 qu'un organisme public peut communiquer un renseignement nominatif, sans le consentement de la personne concernée, « à une personne qui est autorisée par la Commission d'accès à l'information . . . à utiliser ce renseignement à des fins d'étude, de recherche ou de statistique ».

**CONDITIONS**

L'article 125 de la Loi sur l'accès fixe par ailleurs les conditions à respecter pour que cette autorisation soit accordée:

- l'usage projeté du renseignement ne doit pas être frivole;
- les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;
- le caractère confidentiel des renseignements devra être protégé par la personne qui les reçoit.

La commission accorde cette autorisation pour la période et aux conditions qu'elle fixe.

Avant d'énoncer les orientations qu'elle entend suivre dans l'analyse des demandes d'autorisation, la Commission croit qu'il est opportun de situer dans un contexte plus large toute cette question de l'utilisation de renseignements nominatifs à des fins d'étude, de recherche ou de statistique. Après avoir mieux circonscrit le mandat particulier de la Commission, nous décrivons rapidement les approches retenues aux États-Unis et en Europe et la situation qui a prévalu au Québec jusqu'à maintenant. Nous terminerons en précisant la portée de l'article 125 de la loi et en exposant les exigences que les demandes d'autorisation devront rencontrer pour être accueillies favorablement par la Commission.

(1) L.R.Q., chapitre A-2.1

# 1

## LE MANDAT DE LA COMMISSION

---

### **Données nominatives**

La recherche scientifique a utilisé traditionnellement et continue à utiliser deux sortes de données sur les humains: des données statistiques, recueillies à cette fin ou transformées en statistiques après usage administratif, et qui sont par définition dénominalisées; des données nominatives, recueillies pour des fins administratives ou spécialement pour la recherche, et qui sont utilisées avec ou sans le consentement des personnes concernées. Le débat au sujet des précautions à prendre quand un chercheur utilise des humains ou des informations les concernant, que l'intervention sur la personne soit directe ou non et que l'information soit nominative ou non, n'est pas nouveau. Ce débat ne couvre cependant pas toute l'étendue du problème. La plupart des règles et des précautions en usage dans ce domaine ne s'appliquent en effet qu'à certaines situations bien précises.

### **Code de déontologie**

Ainsi, les lois sur la statistique assurent la dénominalisation complète des données avant qu'elles ne soient rendues disponibles par les organismes tandis que les codes de déontologie que certains chercheurs s'imposent, soit par l'intermédiaire de leurs associations scientifiques ou professionnelles, soit dans le cadre des organismes où ils travaillent (universités, centres de recherche, hôpitaux, etc.), insistent sur le consentement de la personne concernée. Il y a habituellement, dans ce dernier cas, interaction entre le chercheur et la personne concernée. Comme on le constate, les codes de déontologie laissent habituellement de côté le problème de l'accès des chercheurs aux renseignements nominatifs sans le consentement des personnes.

La responsabilité que confèrent à la Commission les articles 59 (4<sup>e</sup>) et 125 de la Loi sur l'accès, porte précisément sur ces situations où des chercheurs reçoivent communication, sans consentement des personnes concernées, de renseignements nominatifs détenus par des organismes publics. Les ouvrages qui traitent de la recherche et de la protection de la vie privée ignorent généralement cette utilisation pour concentrer leur attention, ou bien sur les techniques de dénominalisation statistique, ou bien sur l'obtention d'un consentement vraiment averti. Le mandat de la Commission couvrant un terrain fort peu balisé jusqu'à maintenant, il importe qu'elle assume sa responsabilité pleinement.

### **Inquiétudes**

Avant de passer à une revue des principes et des pratiques adoptés en matière de recherche et de vie privée, il convient de signaler les principales inquiétudes qui sous-tendent toute cette question. Elles sont de deux ordres différents. Du point de vue des sujets de la recherche, la possibilité que celle-ci révèle des caractéristiques criminelles, sociales ou autres qui pourraient provoquer une intervention administrative, s'ajoute au souci normal de chaque personne de vouloir préserver son intimité. Dans ce contexte, plusieurs insistent sur la nécessité d'ériger une barrière étanche entre les activités de recherche et les activités administratives quand les premières utilisent des données nominatives fournies par les secondes. Cette barrière devrait être maintenue même à l'intérieur d'un même organisme (2).

---

(2) Il est entendu que les renseignements nominatifs recueillis à des fins de recherche directement auprès des personnes concernées doivent faire l'objet de la même protection: les organismes et les chercheurs doivent éviter qu'ils soient utilisés à des fins administratives.

### **Craintes**

Les personnes qui mènent des études ou des recherches expriment des craintes d'un tout autre ordre. La première a trait au contrôle de la re-

cherche. On redoute en effet que s'ils sont seuls juges de l'intérêt public d'une recherche proposée, les organismes publics détenteurs de données exercent effectivement un contrôle en imposant des précautions excessives à la communication des données nominatives. Pour cette raison, plusieurs suggèrent la reconnaissance aux chercheurs d'un droit d'accès qui serait exercé sous la surveillance d'une autorité comme la Commission.

**Destruction  
des renseignements  
personnels**

L'autre crainte exprimée par les chercheurs concerne la destruction des renseignements nominatifs. Selon un des principes les plus reconnus dans le domaine de la protection des renseignements personnels, un organisme ne doit conserver que les renseignements qui lui sont nécessaires. Dans la Loi sur l'accès, l'article 73 traduit ce principe en obligeant l'organisme public à détruire un renseignement nominatif lorsque l'objet pour lequel il a été recueilli est accompli. Les chercheurs craignent que ce principe ne conduise à la disparition de renseignements nominatifs essentiels à la poursuite d'éventuels travaux de recherche. La Commission souligne cependant qu'en vertu de cet article 73, cette destruction doit se faire en respectant les dispositions de la Loi sur les archives, ce qui assure aux chercheurs certaines garanties.

## 2

### LES APPROCHES POSSIBLES

---

#### *Recherche scientifique et protection de la vie privée*

Deux questions préalables se posent à ceux qui s'intéressent aux rapports entre la recherche scientifique et la protection de la vie privée.

- Premièrement, les demandes des chercheurs pour accéder aux données nominatives doivent-elles être traitées de la même façon que toute autre demande d'accès aux renseignements nominatifs ou jouissent-elles d'un statut privilégié?
- Deuxièmement, dans un cas de conflit entre les besoins de la recherche et ceux de la vie privée, qui est responsable de réconcilier les deux intérêts?
- Les chercheurs eux-mêmes? Les organismes qui détiennent les données nominatives? Les organismes publics qui subventionnent la recherche? Les organismes de surveillance comme la Commission?
- Dans plusieurs pays, la tradition accorde un statut spécial aux chercheurs et confie aux comités de déontologie constitués de pairs la responsabilité de veiller au respect des droits des sujets humains, y compris de leur vie privée.

Cette tradition a été remise en question depuis quelques années pour quatre raisons. D'abord le nombre de projets de recherche et la capacité de traiter les données par informatique ont augmenté si rapidement que plusieurs mettent en doute les moyens de contrôle traditionnels. Deuxièmement, les chercheurs utilisent de plus en plus les données administratives déjà cueillies par d'autres, ce qui réduit le contact entre le chercheur et les sujets humains, contact qui était une des principales préoccupations des comités de déontologie. Troisièmement, presque tous les pays développés ont légiféré pour protéger les données personnelles et beaucoup ont créé des organismes de surveillance qui n'existaient pas auparavant. Finalement, plusieurs chercheurs, particulièrement en Europe, veulent obtenir la reconnaissance de leur droit d'accès aux données personnelles pour fins de recherche et estiment que cette reconnaissance ne leur sera accordée que si la protection des droits des personnes concernées dépend exclusivement de la communauté scientifique.

#### *Données personnelles*

Deux approches sont possibles pour permettre l'accès des chercheurs aux renseignements personnels. La première, plus concrète, est celle adoptée aux États-Unis où les différents organismes fédéraux ont établi des règles strictes et détaillées pour régir le versement des subventions aux recherches qui utilisent des données personnelles, l'accès des chercheurs à ces données et même la composition et la procédure des comités d'examen déontologique. Ces règles évitent habituellement de définir ce qui est entendu par le mot « recherche ». Elles ont été mises au point d'une façon empirique, d'un organisme gouvernemental à un autre, sans politique d'ensemble, ce qui n'a pas empêché cependant une certaine normalisation.

Cette approche laisse trop de discrétion, selon certains, aux organismes publics. Ceux-ci peuvent être amenés en effet à ne considérer comme



valables que les recherches qu'ils ont choisies de subventionner, ce qui n'assure aucun droit au chercheur. Ces craintes, que partagent plusieurs chercheurs, particulièrement en Europe, sous-tendent une autre approche fondée sur le droit des chercheurs à utiliser des données personnelles pour poursuivre des recherches de type classique. Cependant, l'exercice de ce droit se fait sous la surveillance de l'organisme chargé de la protection des renseignements personnels.

### 3

#### LA SITUATION AU CANADA ET AU QUÉBEC AVANT LA LOI SUR L'ACCÈS

---

Un survol très rapide de la situation qui prévaut au Canada nous montre la présence de presque tous les éléments déjà mentionnés. En l'absence jusqu'à maintenant d'une autorité chargée de la protection des données personnelles, la responsabilité a été assumée conjointement par les organismes de subvention, les organismes détenteurs de données, les comités universitaires de déontologie et les chercheurs eux-mêmes. Somme toute, ces derniers sont laissés assez libres.

#### *Comités de déontologie*

Sauf exception, chaque fois qu'il s'agit de sujets humains et de données personnelles identifiables, les organismes comme le Fonds pour la formation de chercheurs et d'aide à la recherche (F.C.A.R.), le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et le Conseil de recherche médicale requièrent que le projet de recherche soit endossé par un comité universitaire de déontologie. On conseille habituellement à un chercheur qui n'est pas attaché à une université de faire examiner son projet par un comité universitaire. Par ailleurs, les chercheurs communiquent avec les organismes détenteurs de données au moment où ils développent leurs projets. En l'absence de règles précises, il semblerait que les dirigeants de ces organismes exercent leur propre discrétion, mais ceux-ci sont évidemment plus enclins à communiquer des données à un chercheur qui est subventionné par un organisme reconnu. Par ailleurs, la subvention dépendra souvent de l'accès assuré aux données nécessaires.

Il y a donc inter-indépendance entre les diverses instances, mais seuls les comités de déontologie qui ont été mis sur pied dans les universités et certains autres organismes comme les hôpitaux peuvent prétendre protéger la confidentialité des données personnelles. À moins d'abus évidents, ce contrôle s'exerce uniquement avant le commencement de la recherche. Au moment d'approuver une prolongation ou une deuxième recherche qui part des résultats de la première, peu de contrôle s'exerce si le chercheur et son équipe ont respecté leurs engagements à l'égard de la confidentialité.

#### *Protection personnelle*

Il n'y a aucune raison de douter du sérieux du travail de ces comités, mais il faut se rappeler que leur mandat traditionnel vise la protection de la personne qui est contactée directement par un chercheur (observations psychologiques, médicales, pharmacologiques, etc.) et non pas l'utilisation des données personnelles sans consentement.

La législation canadienne sur la protection des renseignements personnels (3) change le partage traditionnel des responsabilités en conférant aux organismes fédéraux assujettis à la Loi un rôle plus large. L'article 8 (2(J)) autorise en effet une institution fédérale à communiquer des renseignements personnels « à toute personne ou à tout autre organisme, pour des travaux de recherche ou de statistique, pourvu que se réalisent les deux conditions suivantes:

---

(3) Loi sur la protection des renseignements personnels, Annexe II, S.C. 1980-81-82, c. III

- (i) le responsable de l'institution est convaincu que les fins auxquelles les renseignements sont communiqués ne peuvent être normalement atteints que si les renseignements sont donnés sous une forme qui permette d'identifier l'individu qu'ils concernent;
- (ii) la personne ou l'organisme s'engage par écrit auprès du responsable de l'institution à s'abstenir de toute communication ultérieure des renseignements tant que leur forme risque vraisemblablement de permettre l'identification de l'individu qu'ils concernent ».

En plus, le Conseil du trésor fédéral impose le contenu d'une déclaration que l'organisme fera signer au chercheur et qui sera assez détaillée, s'il s'agit de données considérées comme particulièrement sensibles.

**Conditions aux chercheurs**

Donc, à l'avenir, les organismes détenteurs de renseignements personnels au fédéral, ne s'en remettent plus uniquement aux comités de déontologie universitaires, mais ils imposeront leurs propres conditions aux chercheurs.

## 4

### L'IMPACT DE LA LOI SUR L'ACCÈS AU QUÉBEC

---

Au Québec, la Loi sur l'accès introduit un nouvel acteur dans le champ de la recherche, la Commission d'accès à l'information. Comme nous l'avons signalé au début, un organisme public québécois ne pourra dorénavant communiquer des renseignements nominatifs pour des fins d'étude, de recherche ou de statistique, sans le consentement de la personne concernée, que si le chercheur est autorisé par la Commission à les recevoir. Avant d'exposer les exigences que la Commission voudrait voir respecter par les différents intervenants, la Commission aimerait attirer l'attention sur la portée de l'article 125 et sur l'esprit qui la guidera dans ses interventions dans ce domaine.

#### *Jugement d'opportunité*

Comme nous l'avons déjà constaté, la principale, sinon l'unique responsabilité à l'égard de l'utilisation de renseignements nominatifs à des fins de recherche, sans le consentement de la personne concernée, a été assumée jusqu'à maintenant par les organismes qui détiennent les renseignements nominatifs. Ce sont eux qui ont porté jusqu'à maintenant le jugement d'opportunité et, dans ce contexte, il est compréhensible qu'ils aient privilégié surtout les projets qui pouvaient leur être de quelque utilité, qu'ils avaient subventionnés ou qu'un organisme reconnu avait subventionnés.

#### *Responsabilité de l'organisme public*

La Loi sur l'accès ne vient pas remettre en question cette responsabilité. On peut même affirmer qu'elle consacre la responsabilité de l'organisme public à l'égard des renseignements nominatifs qu'il détient. La loi impose en effet à l'organisme public un ensemble d'obligations qui en font le premier garant de l'utilisation des renseignements nominatifs à sa disposition. Non seulement l'organisme public ne doit recueillir que les renseignements nominatifs nécessaires à ses attributions, mais il doit aussi s'assurer qu'ils ne servent qu'aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis et il doit les détruire lorsque la fin est atteinte.

#### *Autorisation*

De plus, la Loi n'oblige jamais les organismes à transmettre des renseignements à des fins de recherche. En effet, le pouvoir que possède la Commission dans ce domaine s'exerce à l'égard de la personne ou de l'organisme qui veut recevoir les renseignements nominatifs. C'est lui qui est autorisé à les recevoir. L'organisme qui détient les renseignements est par le fait même autorisé à les communiquer, mais rien ne l'y oblige. Jamais la Commission ne pourra contraindre un organisme public à transmettre des renseignements nominatifs à des fins de recherche. Dans cette optique, la Commission aimerait que lorsqu'un chercheur lui soumet une demande d'autorisation, il lui indique si l'organisme public qui détient les renseignements nominatifs, consent ou non à les lui communiquer.

#### *Protection des renseignements nominatifs*

Nous avons déjà signalé que si la Commission a le pouvoir d'autoriser une personne ou un organisme à recevoir des renseignements nominatifs à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, elle ne peut obliger un organisme public à les communiquer. La Loi sur l'accès, tout en accordant aux chercheurs un statut particulier, n'a pas fait de

la Commission d'accès à l'information un organisme dont la mission consiste à promouvoir la recherche. La Commission a comme première responsabilité d'assurer la protection des renseignements nominatifs. Elle doit s'assurer, avant d'autoriser une personne à recevoir des renseignements nominatifs à des fins de recherche, que les droits des personnes concernées sont respectés, c'est-à-dire que les renseignements seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel, que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative, identifiable à une personne.

***Frivolité***

La Commission doit aussi s'assurer que l'usage du renseignement ne sera pas frivole. Pour assumer cette responsabilité, la Commission s'en remettra généralement aux évaluations que les organismes reconnus auront pu faire de la recherche proposée. Elle prendra normalement pour acquis le caractère sérieux d'une recherche subventionnée par un organisme de subvention à la recherche reconnu comme le F.C.A.R., le Conseil de recherches médicales du Canada ou le Conseil québécois de recherche sociale. Il en sera de même des recherches ou des études entreprises par le personnel ou pour le compte d'organismes voués à la recherche institutionnelle, comme les universités, les départements de santé communautaire, les conseils consultatifs (Conseil des collèges, Conseil supérieur de l'éducation, etc.), les centres de recherche, etc. Le même préjugé favorable pourra sans doute être accordé aux recherches endossées par des organismes publics ou par des organismes privés reconnus.

***Exigences particulières***

Dans le cas des chercheurs autonomes qui ne sont rattachés à aucun organisme public ou à aucun groupe de recherche reconnu ou qui ne sont pas subventionnés, la Commission ne pourra s'appuyer sur l'évaluation faite par des pairs ou par d'autres organismes mieux placés qu'elle pour juger du sérieux de la recherche. La Commission devra alors porter son propre jugement. Elle tient à préciser cependant qu'elle aura une attitude souple, qu'elle n'a pas du tout l'intention de brimer la liberté des chercheurs et qu'il ne lui appartient pas de façon générale de tracer la ligne entre les recherches acceptables pour la société et celles qui ne le sont pas. Il faut comprendre cependant que dans certaines situations bien précises qui pourraient toucher des renseignements particulièrement délicats ou encore impliquer des interventions directes auprès des personnes, la Commission pourra poser certaines exigences particulières ou même refuser l'autorisation de communiquer les renseignements.

Un dernier point mérite d'être abordé avant d'exposer les critères ou les exigences de la Commission lorsqu'elle sera appelée à émettre, à l'intention d'une personne ou d'un organisme, une autorisation de recevoir des renseignements nominatifs à des fins de recherche. Certains ont déjà émis l'hypothèse que, parallèlement aux dispositions de l'article 125, la communication de renseignements nominatifs à un

organisme public à des fins de recherche pourrait aussi se dérouler dans le cadre des articles de la Loi sur l'accès qui fixent les règles selon lesquelles un organisme public peut communiquer un renseignement nominatif.

#### **Exceptions**

L'article 59 de la Loi sur l'accès énumère les exceptions au principe consacré par la loi à l'effet qu'un renseignement nominatif n'est accessible qu'à la personne concernée, à moins que cette dernière ne consente à sa communication à un tiers. Une de ces exceptions, prévue par le paragraphe 5°, renvoie spécifiquement à l'article 125 et permet à une personne de recevoir des renseignements nominatifs sans consentement et à des fins de recherche, d'étude ou de statistique. Une deuxième exception, celle du paragraphe 8°, renvoie aux articles 67 et suivants. La Commission estime qu'en procédant ainsi, le législateur a voulu que chaque catégorie d'échanges ait son propre régime. Dans cette unique optique, la communication de renseignements nominatifs à des fins de recherche devrait se dérouler dans le cadre de l'article 125, la voie des articles 67 et suivants étant plutôt réservée aux échanges de renseignements à des fins administratives.

#### **Séparation fonctionnelle**

L'article 125 ne s'applique pas aux membres du personnel d'un organisme qui mènent des études ou des recherches et qui, pour remplir leurs fonctions au sein de l'organisme, doivent avoir accès aux renseignements nominatifs détenus par cet organisme. La décision de leur communiquer les renseignements appartient évidemment aux autorités au sein de cet organisme. La Commission souligne cependant que l'organisme doit s'assurer que la confidentialité des renseignements nominatifs est alors garantie. De plus, ne pourront alors recevoir communication de ces renseignements nominatifs que les catégories de personnes qui auront été identifiées, dans la déclaration de fichier, comme ayant accès aux renseignements contenus dans le fichier dans l'exercice de leurs fonctions (art. 62 et 76 de la Loi sur l'accès). L'organisme devra prendre les moyens pour que soit garantie la séparation fonctionnelle, c'est-à-dire que les renseignements nominatifs, une fois transmis à des fins de recherche, ne soient pas communiqués par la suite à une autre unité administrative qui pourrait les utiliser pour des fins administratives autres que celles prévues à l'origine lors de la cueillette des renseignements. De même des renseignements nominatifs colligés à des fins de recherche ne devraient jamais être utilisés à des fins administratives.

## 5

### LES EXIGENCES DE LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION À L'ÉGARD DE LA COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS À DES FINS DE RECHERCHE

---

Maintenant que nous avons présenté les orientations qui guideront la Commission dans ses décisions à l'égard des échanges de renseignements nominatifs à des fins de recherche, il faut préciser, les informations que les demandes d'autorisation devront contenir pour que la Commission puisse les étudier et, éventuellement, les accueillir favorablement.

#### **Dénominalisation**

Avant de présenter une demande d'autorisation, la Commission demande que le chercheur s'assure que sa requête ne peut pas être satisfaite en dénominant les renseignements, c'est-à-dire en enlevant les éléments qui permettent d'identifier un renseignement à une personne. La Commission encourage tant les chercheurs que les organismes à envisager sérieusement la possibilité de dénominer les renseignements avant de recourir à la Commission. Plusieurs recherches doivent utiliser des données individuelles, mais cela ne signifie pas qu'elles doivent être identifiables. Le transfert de renseignements dénominés est non seulement préférable au point de vue de la protection de la vie privée, mais cette voie rend inutile l'autorisation de la Commission. Il peut s'agir, dans certains cas, d'une voie plus simple et plus rapide.

#### **Consentement**

Si la voie de la dénominisation n'est pas praticable, le chercheur devrait alors envisager celle du consentement. La Commission est convaincue que dans plusieurs cas, particulièrement lorsque le nombre de personnes concernées n'est pas trop grand, il sera possible d'obtenir un consentement. Dans certaines situations très délicates qui impliquent un contact direct entre le chercheur et la personne, la voie du consentement pourra même constituer la seule acceptable pour protéger les droits des individus. Qu'on pense à un projet de recherche qui, afin d'étudier le comportement actuel de personnes qui, dans leur enfance, ont été l'objet de violences physiques de la part de leurs parents, nécessiterait l'accès à la banque d'adresses d'un organisme public pour retrouver la trace de ces personnes. Le consentement de ces personnes pourrait sans doute s'imposer avant que les adresses soient communiquées aux chercheurs.

Une fois que le chercheur a répondu à ces questions préalables et qu'il est convaincu que la seule voie possible est celle d'une autorisation émise par la Commission, sa demande devra préciser un certain nombre de points. Elle devra respecter les exigences suivantes:

- indiquer brièvement l'objet de la recherche et énumérer les renseignements nominatifs dont on demande la communication; elle devra aussi identifier, s'il y a lieu, quel est l'organisme qui subventionne la recherche et à l'intérieur de quel contexte organisationnel la recherche se déroulera: nom de l'organisme dont les chercheurs sont membres du personnel, organisme qui supervise la recherche, etc. . . La Commission apprécierait par ailleurs qu'on lui indique si le projet de recherche a été étudié par un comité de déontologie et, le cas échéant, la décision prise par le comité. Il est entendu que le chercheur autonome n'aura pas à fournir ces informations;
- indiquer pourquoi les renseignements sont nécessaires, sous leur forme nominative, pour conduire à bien la recherche et pourquoi on ne peut recourir au consentement pour accéder aux renseignements désirés;

- indiquer si l'organisme public qui détient les renseignements nominatifs consent ou non à les communiquer aux fins de la recherche;
- indiquer comment les renseignements nominatifs seront communiqués par l'organisme public (quel est le support utilisé? disquette? microfilm? etc.), quelles mesures les chercheurs entendent prendre pour assurer la confidentialité des renseignements nominatifs et ce qu'on entend faire des renseignements une fois l'usage pour lequel ils ont été reçus, aura été réalisé (dénominaliser les renseignements, les retourner à l'organisme qui les a communiqués, les détruire, etc.);

**Protocole de confidentialité**

- contenir un engagement, de la part de la personne responsable de la recherche, à protéger la confidentialité des renseignements obtenus; celle-ci devra entre autres s'engager à faire signer un protocole de confidentialité par tous les membres de l'équipe qui, à un moment ou l'autre de la recherche, pourraient avoir accès à ces renseignements nominatifs et à n'introduire aucun renseignement nominatif dans les publications (articles, communications scientifiques, rapports, livres, etc.) présentant les résultats de la recherche. Afin de vérifier si ces engagements ont été tenus, le protocole de confidentialité signé par tous les membres de l'équipe devra être tenu à la disposition de la Commission qui pourra exiger aussi que le rapport de recherche lui soit communiqué;

**Garantie**

- contenir une garantie voulant que les renseignements nominatifs reçus ne seront utilisés que pour la recherche pour laquelle ils ont été reçus et qu'ils ne seront pas communiqués à d'autres personnes que celles autorisées à les recevoir; il arrive que d'importants travaux de recherche soient répartis entre plusieurs équipes; tout transfert à une autre équipe de recherche collaborant à la même recherche ne pourra avoir lieu que si l'autorisation émise par la Commission le prévoit ou si une nouvelle autorisation le permet; de même ces renseignements ne pourront être utilisés pour une autre recherche avant que la Commission ait émis une autre autorisation et ils ne pourront être récupérés pour des fins administratives;

**Période**

- préciser la période de temps pour laquelle l'autorisation est demandée. La Commission comprend que certaines recherches peuvent s'étendre sur des périodes assez longues et exiger la communication des renseignements nominatifs tout au long de cette période. La Commission est disposée à émettre des autorisations qui répondent aux exigences de chaque recherche;
- préciser si la recherche implique que le chercheur doive entrer en contact directement avec les personnes dont il désire recevoir des renseignements nominatifs, et indiquer comment ce contact s'établira (par la poste, par téléphone, au domicile, etc.). La Commission pourra alors exiger de la part du chercheur qu'il informe ces personnes de l'organisme qui lui a communiqué les renseignements. Il va de soi que lorsque le chercheur communique avec les personnes concernées, ces dernières doivent conserver toute leur liberté de participer ou non à la recherche.



## 6

### CONCLUSION

---

#### *Caractère confidentiel*

La Commission rappelle qu'elle a comme première responsabilité, en vertu de la Loi sur l'accès, d'assurer que les renseignements nominatifs communiqués dans le cadre d'une recherche « seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel ». Cette responsabilité, la Commission ne l'assume pas de façon exclusive. Elle doit aussi être assumée par les personnes qui mènent des recherches et des études et qui reçoivent des renseignements nominatifs. Les conditions que les chercheurs doivent remplir avant que la Commission puisse accueillir favorablement une demande d'autorisation ne visent qu'à permettre aux chercheurs et à la Commission de jouer leur rôle de façon adéquate.

Dans cette optique, la Commission se réserve le droit d'aller vérifier sur place si les chercheurs et les organismes à qui une autorisation de recevoir des renseignements nominatifs a été émise respectent les engagements qu'ils ont pris et les conditions posées par la Commission. Il est important que la Commission sache comment les chercheurs assurent concrètement la confidentialité des renseignements nominatifs qu'ils ont été autorisés à recevoir. En plus de lui permettre de mieux connaître les problèmes concrets que les chercheurs rencontrent et peut-être de les aider à résoudre ces difficultés, ces vérifications permettront à la Commission de s'assurer qu'on respecte ses décisions. Il ne faut pas oublier en effet que l'article 125 de la Loi sur l'accès précise qu'une autorisation « peut être révoquée . . . si la Commission a des raisons de croire que la personne ou l'organisme autorisé ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués, ou ne respecte pas les autres conditions ».

#### *Manquement à la confidentialité*

La Commission attire par ailleurs l'attention des chercheurs sur un problème qui peut avoir des conséquences graves sur la confidentialité des renseignements. Il peut en effet y avoir manquement à la confidentialité des renseignements dès la prise de contact avec la personne concernée. Prenons un exemple: en essayant de rejoindre la personne concernée, le chercheur peut communiquer involontairement un renseignement la concernant à l'employeur ou à un membre de la famille de cette personne. Si certaines précautions ne sont pas prises lors du premier contact, des renseignements très sensibles peuvent alors être divulgués à des personnes qui ne devraient pas accéder à ces renseignements. Il appartient aux chercheurs de s'assurer que la prise de contact avec la personne concernée s'établit d'une manière qui garantit la confidentialité la plus complète.

#### *Procédure particulière*

La Commission rappelle enfin que le pouvoir que lui confère l'article 125 de la Loi sur l'accès ne s'étend pas pour l'instant à l'ensemble des situations où un organisme public peut communiquer des renseignements nominatifs à des fins de recherche. En effet, certaines lois sectorielles prévoient une procédure particulière à cet égard. C'est le cas, entre autres, de l'article 7 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q. chapitre S-5); celui-ci attribue au directeur des services professionnels d'un établissement du réseau des affaires sociales ou, en l'absence d'un tel directeur, au directeur général, la responsabilité d'autoriser un professionnel à prendre connaissance du dossier d'un bénéficiaire de l'établissement pour fins

d'étude, d'enseignement ou de recherche. En vertu de l'article 169 de la Loi sur l'accès, cette disposition est inconciliable avec la Loi sur l'accès et continue à s'appliquer jusqu'au 1<sup>er</sup> octobre 1986. Il en est de même pour toute disposition analogue.

## **ANNEXE**

### **EXIGENCES DE LA COMMISSION À L'ÉGARD D'UNE DEMANDE D'AUTORISATION PRÉSENTÉE EN VERTU DE L'ARTICLE 125 DE LA LOI SUR L'ACCÈS**

---

Une demande d'autorisation doit:

1. Préciser l'objet de la recherche;
2. Énumérer les renseignements nominatifs dont on demande la communication;
3. Indiquer l'organisme qui subventionne la recherche;
4. Indiquer le contexte organisationnel à l'intérieur duquel la recherche se déroule;
5. Indiquer si le projet de recherche a été étudié par un comité de déontologie et quelle décision a été prise;
6. Indiquer pourquoi les renseignements sont nécessaires sous leur forme nominative;
7. Indiquer pourquoi on ne peut recourir au consentement pour accéder aux renseignements désirés;
8. Préciser si l'organisme qui détient les renseignements, consent ou non à les communiquer;
9. Indiquer la façon dont les renseignements nominatifs seront communiqués;
10. Décrire les mesures qu'entend prendre la personne responsable de la recherche pour assurer la confidentialité des renseignements nominatifs;
11. Préciser ce qu'il adviendra des renseignements une fois l'usage pour lequel ils ont été reçus aura été réalisé;
12. Contenir un engagement, de la part du responsable de la recherche, à protéger la confidentialité des renseignements et à faire signer un protocole de confidentialité par tous les membres de l'équipe de recherche;
13. Contenir un engagement à l'effet de n'introduire aucun renseignement nominatif dans les publications;
14. Garantir que les renseignements nominatifs reçus ne seront utilisés que pour la recherche en cours et qu'ils ne seront pas communiqués à d'autres personnes que celles autorisées à les recevoir;
15. Préciser la période de temps pour laquelle l'autorisation est demandée;
16. Préciser comment le contact s'établira avec la personne concernée.

