

GUIDE EXPLICATIF
DU FORMULAIRE
DE DEMANDE
D'AUTORISATION
DE RECEVOIR DES
RENSEIGNEMENTS
NOMINATIFS
À DES FINS
DE RECHERCHE,
D'ÉTUDE OU
DE STATISTIQUE



Commission d'accès
à l'information
du Québec

***Guide explicatif du formulaire
de demande d'autorisation
de recevoir des renseignements
nominatifs à des fins
de recherche,
d'étude ou de statistique***

888, rue Saint-Jean
Bureau 420
Québec (Québec)
G1R 5P1

Tél.: (418) 529-7741
Montréal: (514) 282-6546

Novembre 1984
Mise à jour: novembre 1992
Dépôt légal: 4^e trimestre 1992



**Commission d'accès
à l'information
du Québec**



TABLE DES MATIÈRES

Présentation.....	4
Considérations générales.....	5
Caractère confidentiel.....	5
Le pouvoir de la Commission.....	6
Les critères de la Commission.....	6
La sensibilité des renseignements.....	7
La méthode de contact.....	7
Le sérieux de la recherche.....	7
Le formulaire.....	8
Identification.....	8
1. A) Objet de la recherche.....	8
1. B) Nombre de personnes.....	8
1. C) Étapes de la recherche.....	9
2. Renseignements nominatifs.....	9
3. Justification de la nécessité de renseignements nominatifs.....	9
4. Impossibilité d'obtenir le consentement.....	9
5. Méthodes de contact.....	10
6. Support et mode de transmission du support.....	10
7. Mesures de sécurité des renseignements nominatifs.....	10
8. Engagement à la confidentialité.....	11
9. Conditions de mise en œuvre de l'autorisation.....	11

La Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels 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.

Ces règles reliées à la confidentialité et au consentement souffrent cependant certaines exceptions dont l'une intéresse particulièrement les personnes qui mènent des études et des recherches ou qui établissent des statistiques. L'obtention du consentement est souvent difficile voire impossible. La Loi sur l'accès reconnaît les besoins de ces personnes et leur permet, à certaines conditions et sur l'autorisation de la Commission d'accès à l'information d'avoir accès à des données nominatives. La Commission a préparé cette brochure et le formulaire qui l'accompagne pour les aider à remplir leurs demandes d'autorisation auprès d'elle.

*Le formulaire dûment complété doit être retourné au siège social de la Commission, au:
888, rue Saint-Jean
Bureau 420
Québec (G1R 5P1).*

Le personnel de la Commission est disponible en tout temps pour fournir plus de détails sur ce document ou sur la façon de compléter le formulaire.

Considérations générales

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 recherches exigent en effet l'analyse, pendant de longues périodes, d'une foule de dossiers individuels.

Ces données nominatives (ou renseignements personnels), les chercheurs peuvent les obtenir de deux façons: directement auprès des personnes concernées, donc avec leur consentement; auprès d'organismes publics qui les détiennent déjà, donc sans le consentement des personnes concernées.

Les chercheurs doivent cependant savoir que l'accès à ces données, lorsqu'elles sont détenues par un organisme public, est soumis à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels. Celle-ci 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. Elle précise par ailleurs que de tels renseignements ne peuvent être communiqués à un autre organisme, ou à d'autres fins, qu'avec le consentement de la personne concernée.

Cependant, comme l'obtention du consentement est souvent difficile ou impossible, ces règles de confidentialité et de consentement souffrent certaines exceptions. Ainsi les personnes qui mènent des études, qui effectuent des recherches et établissent des statistiques, notamment, peuvent avoir accès à des renseignements personnels sans le consentement des personnes concernées.

Cette situation n'en reste pas moins délicate: pour les sujets de la recherche, qui s'inquiètent du respect de leur vie privée; pour les chercheurs, qui craignent que les organismes publics détenteurs de données nominatives n'exercent un contrôle sur la recherche en imposant des précautions excessives à la communication de ces données.

En raison de ses responsabilités et de son mandat, la Commission d'accès s'est penchée sur cette question. Elle a déjà déterminé des règles visant à assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs communiqués dans le cadre d'une recherche; le présent document les résume. S'y ajoute un formulaire conçu par la Commission à l'intention des chercheurs qui requièrent son autorisation afin d'obtenir d'un organisme public certains renseignements nominatifs.

Par ce document qui explique son approche et les critères sur lesquels elle fonde ses décisions, la Commission souhaite guider les chercheurs dans leurs demandes d'accès à des renseignements nominatifs.

Caractère confidentiel

Toute personne qui livre à l'État des renseignements sur sa vie privée s'attend à ce que ceux-ci soient traités d'une manière qui en assure le caractère confidentiel. Ce caractère confidentiel que l'on accorde aux renseignements personnels est du reste appuyé par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et par les Chartes des droits et libertés de la personne; il a été en outre explicitement reconnu par la jurisprudence.

Le législateur a cependant prévu que le citoyen doit également s'attendre à ce que certains renseignements le concernant soient mis à contribution. Il a en effet édicté, dans la Loi sur l'accès, une exception à la confidentialité:

La Commission peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communication de renseignements nominatifs contenus dans un fichier de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que:

1°

l'usage projeté n'est pas frivole et que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative;

2°

les renseignements nominatifs sont utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel.

Cette autorisation est accordée pour la période et aux conditions que fixe la Commission. Elle peut être révoquée avant l'expiration de la période pour laquelle elle a été accordée, si la Commission a des raisons de croire que la personne ou l'organisme autorisés ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués, ou ne respecte pas les autres conditions.

Le pouvoir de la Commission

Compte tenu des termes larges et généraux avec lesquels le législateur a confié le contrôle de cette mesure d'exception à la Commission d'accès à l'information, celle-ci exerce, en cette matière, un pouvoir discrétionnaire. Cependant, «pouvoir discrétionnaire» ne signifie pas «pouvoir arbitraire» et la Commission entend bien soumettre au vu et au su de tous les principes et les critères qui la guident dans ses décisions.

Il importe par ailleurs de mentionner que la décision de la Commission, en matière de demande d'autorisation, n'est pas coercitive: elle ne peut obliger les organismes à transmettre des renseignements à des fins de recherche. Le pouvoir de la Commission s'exerce en effet à l'égard de la personne (ou de l'organisme) qui veut recevoir les renseignements nominatifs. C'est elle qui est autorisée à les recevoir; l'organisme public qui détient les renseignements convoités 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.

Les critères de la Commission

Les premiers critères de la Commission concernent d'abord la recevabilité même d'une demande d'autorisation.

Pour être étudiée par la Commission, la demande doit viser des renseignements sur lesquels elle peut exercer le pouvoir qui lui est conféré par la Loi sur l'accès. Certains renseignements sont en effet encadrés par d'autres lois qui ne permettent pas la communication de données nominatives à des fins de recherche. C'est par exemple le cas des renseignements médicaux détenus par la Régie de l'assurance-maladie: les seules communications autorisées sont expressément prévues par la



Loi sur l'assurance-maladie, et elle ne contient pas d'exception au caractère confidentiel des renseignements médicaux pour les fins de recherches. Par ailleurs, certains renseignements contenus dans les dossiers de bénéficiaires d'un établissement de santé ou de services sociaux ne peuvent faire l'objet d'une demande d'autorisation auprès de la Commission; c'est au Directeur des services professionnels de l'établissement concerné qu'il faut s'adresser.

La Commission demande aussi que le chercheur, avant de présenter une demande d'autorisation, 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 une personne précise. Plusieurs recherches doivent utiliser des données individuelles, mais cela ne signifie pas qu'elles doivent être identifiables. Le transfert de renseignements dénominalisés est du reste préférable au point de vue de la protection de la vie privée. Cette voie, qui rend inutile l'intervention de la Commission, peut en outre s'avérer plus simple et plus rapide.

Si la voie de la dénominalisation n'était pas praticable, le chercheur devrait alors utiliser celle du consentement, surtout si le nombre de personnes requises aux fins de la recherche n'est pas trop important.

D'autres critères élaborés par la Commission portent sur la nature des renseignements recherchés et, le cas échéant, sur le mode de contact avec les personnes concernées en vue d'obtenir leur consentement.

La sensibilité des renseignements

La Commission entend au premier chef examiner la sensibilité des renseignements nominatifs recherchés. Sont considérés comme sensibles les renseignements portant sur la santé physique et mentale d'un individu, sur ses opinions religieuses, politiques ou syndicales, sur son comportement sexuel, sur sa situation financière. La Commission vérifiera si la communication de ces renseignements risque de constituer une intrusion injustifiée dans la vie privée des individus.

La méthode de contact

Il peut arriver qu'un chercheur veuille contacter par téléphone les personnes qui font l'objet de sa recherche et, par conséquent, réclame le numéro de téléphone de celles-ci. La Commission estime qu'il s'agit là d'un moyen ultime pour arriver aux fins de la recherche, et n'autorisera la divulgation d'un tel renseignement que si cette méthode de contact est absolument nécessaire.

Le sérieux de la recherche

La Commission doit également s'assurer que l'usage du renseignement ne sera pas frivole. Pour assurer cette responsabilité, elle 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.

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. Elle devra alors porter son propre jugement. Toutefois, comme 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, la Commission entend faire montre de souplesse. Si les renseignements demandés sont particulièrement délicats ou impliquent des interventions directes auprès des personnes, la Commission peut alors poser des exigences particulières ou même refuser l'autorisation de communiquer les renseignements.

Le formulaire

Pour que sa demande d'accès à des renseignements soit étudiée par la Commission, le chercheur doit remplir le formulaire spécialement destiné à cette fin. La Commission fournit dans ce guide des explications sur la nécessité de chacune des neuf questions du formulaire et sur la façon d'y répondre.

Identification

Le chercheur doit fournir son nom, son adresse et son numéro de téléphone: cela permet à l'analyste de la Commission assigné à son dossier de le rejoindre facilement. Il doit aussi identifier l'organisme public qui détient les renseignements personnels dont il a besoin. Le chercheur prendra également soin d'informer la Commission, s'il y a lieu, du nom et du numéro de téléphone de la personne de cet organisme qu'il a contactée pour sa recherche. De plus, si la Commission a déjà autorisé la cueillette et la détention de renseignements nominatifs dans le cadre de la recherche faisant l'objet de votre demande, vous devez indiquer le numéro de dossier antérieur figurant sur la lettre d'autorisation.

1. A) OBJET DE LA RECHERCHE

Il est essentiel que le chercheur indique précisément mais succinctement le sujet de son étude et les buts poursuivis. Le type de recherche (longitudinale, épistémologique, quantitative, qualitative, psychologique, historique, sociologique, sondage d'opinion, etc.) et son contexte (recherche faite par des médecins en centres hospitaliers, par des étudiants à la maîtrise ou au doctorat, étude subventionnée par tel ou tel organisme, etc.) sont aussi des informations pertinentes pour permettre à la Commission de prendre une décision.

Exemple

La recherche porte sur l'incidence du cancer de la peau chez les travailleurs du textile. C'est une étude épistémologique conduite dans le cadre d'une recherche pancanadienne, subventionnée par le gouvernement fédéral. Plusieurs universités canadiennes y participent.

La recherche vise à connaître le nombre de travailleurs atteints par cette maladie et à en dégager les causes.

1. B) NOMBRE DE PERSONNES

Le chercheur doit indiquer le nombre de personnes qui font l'objet de sa recherche. S'il n'en connaît pas le nombre exact, il donnera un chiffre approximatif. C'est une donnée parmi d'autres, qui permettra notamment à la Commission d'envisager la possibilité de demander le consentement des personnes au transfert des renseignements les concernant. Si le nombre d'individus est peu élevé (5, 10, 15 personnes ou un peu plus), le consentement sera beaucoup plus facile à recueillir que si le nombre de personnes atteint 1000 et plus.



1. C) ÉTAPES DE LA RECHERCHE

Si l'étude est complexe, la Commission appréciera que le chercheur en décrive toutes les étapes, et plus spécifiquement les renseignements qu'il désire obtenir de plusieurs organismes publics.

Exemple

Pour constituer l'échantillon de la recherche, il me faut obtenir de la Régie des rentes du Québec les renseignements suivants: les noms de tous les parents d'enfants handicapés, etc.

Une fois l'échantillon élaboré, la recherche nécessite les renseignements suivants de la Société de l'assurance automobile: l'adresse des parents préalablement identifiés.

2. RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS

Le chercheur doit signaler tous les renseignements nominatifs requis pour sa recherche. Il est nécessaire d'être précis et exhaustif dans la description de chacune des informations personnelles nécessaires.

Exemple

Le nom, prénoms, adresses, numéro d'assurance sociale, sexe, date de naissance des employés de la Fonction publique québécoise résidant au Lac Saint-Jean durant les années 1982 et 1983.

3. JUSTIFICATION DE LA NÉCESSITÉ DES RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS

La Commission d'accès à l'information a la responsabilité de la protection des renseignements personnels et, dans le cadre des pouvoirs qui lui sont conférés à l'article 125 de la loi, elle peut accorder une autorisation pour les seuls renseignements personnels indispensables au chercheur. C'est pourquoi, après avoir énuméré les informations dont il aura besoin, le chercheur doit en justifier la nécessité pour son étude. Si ces renseignements sont très sensibles (renseignements médicaux, psychologiques, criminels etc.), leur justification doit être sérieuse et la Commission pourra demander des mesures de sécurité plus sévères. Ajoutons que, généralement, la Commission refusera d'accorder à la fois l'adresse et le numéro de téléphone des sujets à l'étude; un seul de ces renseignements étant nécessaire pour rejoindre les individus, l'autre devient superflu.

Exemple

L'adresse est nécessaire à l'étude pour constituer l'échantillonnage.

L'année de naissance est essentielle parce que certaines questions ne s'adresseront qu'à des groupes d'âge spécifiques.

Le sexe est un renseignement important puisque la recherche s'adresse uniquement aux hommes.

La Commission pourrait refuser d'accorder l'autorisation de recevoir cette dernière information si l'organisme public pouvait fournir les renseignements demandés pour les hommes seulement.

4. IMPOSSIBILITÉ D'OBTENIR LE CONSENTEMENT

Il appartient au chercheur de démontrer qu'il lui est impossible d'obtenir le consentement des personnes à l'étude pour recevoir des renseignements nominatifs les concernant. D'entrée de jeu, la Commission souligne qu'elle pense le consentement possible lorsqu'un petit nombre d'individus est en cause. Il est cependant évident que l'accord des sujets ne peut être obtenu dans des circonstances particulières: par exemple les individus sont décédés ou la population étudiée par le chercheur ne lui est pas encore connue.

5. MÉTHODES DE CONTACT

Ce point s'adresse aux chercheurs devant entrer en contact avec les sujets de leur étude.

Contact par téléphone

Si le chercheur doit absolument contacter les personnes par téléphone, les exigences de la Commission sont les suivantes:

-avant de commencer l'entrevue ou le questionnaire, l'intervieweur doit d'abord informer l'interviewé de l'étude, des buts poursuivis et du type de questions qui seront posées;

-il doit ensuite demander le consentement de la personne avant de commencer l'entretien téléphonique.

Rappelons ici que règle générale, la Commission n'autorise pas un chercheur à recueillir, lors d'un entretien téléphonique, des renseignements sensibles relevant du domaine de la vie privée. En effet, la personne interrogée par téléphone n'est pas en mesure de s'assurer de l'identité de celui qui l'appelle. Ne connaissant pas d'avance le contenu précis de chaque question, elle est aussi privée d'un temps de réflexion sur l'opportunité d'y répondre ou non. Voilà pourquoi la Commission considère que les questionnaires portant sur des sujets sensibles comme la santé mentale, la sexualité, les croyances religieuses et les opinions politiques ne devraient pas faire l'objet d'entrevues téléphoniques.

Contact au domicile

Certaines recherches nécessitent que le chercheur aille au domicile des personnes interviewées. La Commission demande alors que le chercheur prévienne à l'avance de sa visite.

Il doit aussi obligatoirement obtenir le consentement écrit de l'individu avant de procéder à son questionnaire ou à son entrevue.

6. SUPPORT ET MODE DE TRANSMISSION DU SUPPORT

Il est important d'indiquer sur quel support les renseignements nominatifs seront communiqués: papier, ruban magnétique, disquette ou autres.

Le chercheur doit aussi décrire comment ces mêmes renseignements lui seront transmis par l'organisme public détenteur. Est-ce que ce sera par courrier spécial, de main à main, etc.?

Ces informations sont importantes parce que les mesures de sécurité varient en fonction des supports et des modes de transmission des supports.

7. MESURES DE SÉCURITÉ DES RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS

L'article 125 de la Loi sur l'accès oblige la Commission à s'assurer que les renseignements seront utilisés d'une manière qui en préserve le caractère confidentiel. C'est pourquoi la Commission demande au chercheur de lui indiquer les mesures de sécurité qu'il entend mettre en place pour protéger les renseignements personnels.

Exemple

Pour des informations remises sur papier, les moyens peuvent être les suivants: conservation dans des classeurs fermés à clef, dans des locaux accessibles uniquement aux membres de l'équipe de recherche, etc.

Quant aux renseignements informatisés, le chercheur doit en assurer la protection en les rendant accessibles uniquement à des personnes autorisées (au moyen de codes d'accès, de mots de passe, etc.). Ces informations peuvent aussi être codées de telle façon qu'elles deviennent dénominalisées pour les besoins de la recherche.

Il appartient au chercheur de spécifier la nature des mesures de sécurité qu'il entend utiliser.

8. ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Sur le formulaire qu'il remplit, le chercheur doit s'engager à protéger la confidentialité des renseignements personnels, à ne publier aucune information permettant d'identifier des personnes et à n'utiliser ces renseignements que pour la seule recherche en cause.

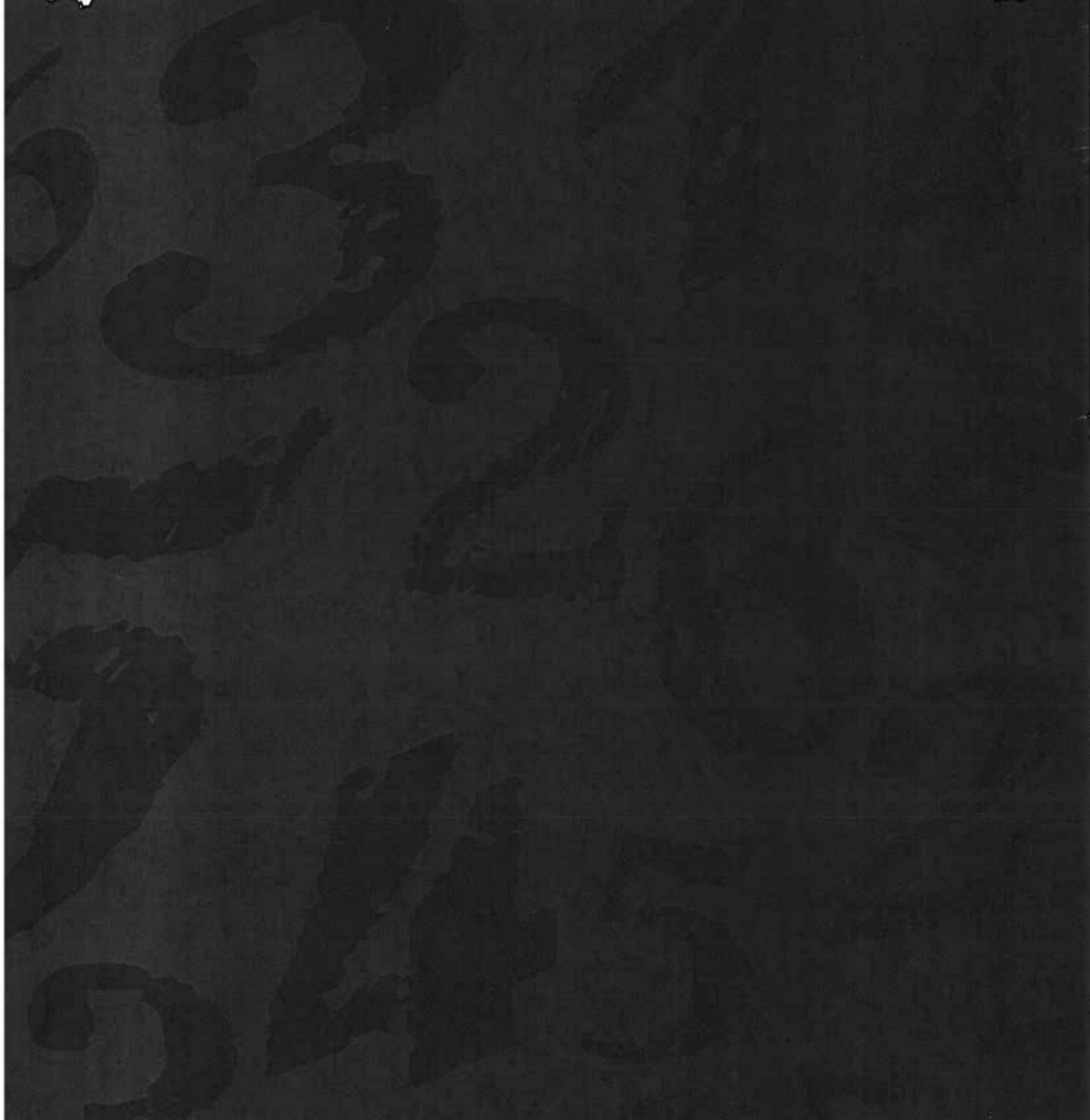
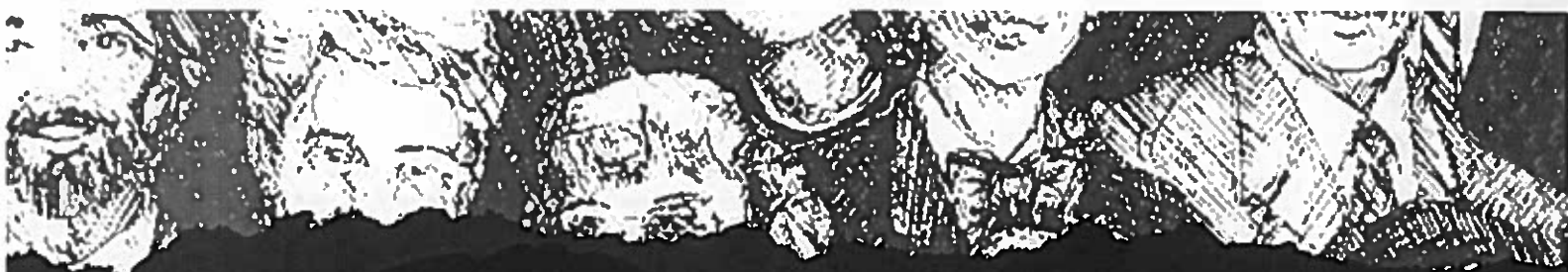
Cet engagement est obligatoirement signé par les chercheurs.

9. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE DE L'AUTORISATION

L'autorisation de la Commission d'accès à l'information doit, tel que spécifié par l'article 125 de la loi, donner une date limite à l'utilisation de ces renseignements personnels. Généralement, la Commission se fie à la demande du chercheur pour fixer une limite à l'autorisation. Celui-ci doit donc indiquer ses besoins en matière d'utilisation des données personnelles. Certains protocoles de recherche demandent en outre que les données soient conservées assez longtemps pour permettre une vérification de la recherche en cas de contestation. Il appartient au chercheur d'en informer la Commission.

Le chercheur terminera sa requête en spécifiant si les renseignements reçus de l'organisme public seront détruits ou retournés à l'échéance mentionnée sur l'autorisation de la Commission.

Enfin, la Commission désire souligner qu'elle peut, en vertu de l'article 125 de la loi, vérifier en tout temps si l'autorisation accordée est ou a été respectée par le chercheur.



0299