

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SOCIALE

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ
CONFIDENTIALITÉ ET VIE PRIVÉE

Version provisoire
Octobre 2002

Recherche et rédaction

Eryck Malouin, consultant en éthique

Orientation des travaux

Comité de réflexion en matière d'éthique

Coordination

Benoit Sévigny

Révision

Marie-Claude Boivin

Carole Brabant

Benoit Sévigny

Révision linguistique

Frédérique Pelletier

Page couverture

Photographie : Pierre Bédard

Montage photographique : Maynard & Arsenault Design

Le genre masculin est utilisé sans discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	4
Introduction	5
Éléments de contexte	7
Objectifs	9
Principes éthiques dans la perspective de la recherche sociale	11
Deux enjeux éthiques particuliers en recherche sociale : le consentement et la confidentialité	15
Orientations du Fonds Société et Culture	18
Consentement libre et éclairé	18
Confidentialité et vie privée	25
Vignettes	30
Annexe I – Exemple de formulaire de consentement	34

AVANT-PROPOS

Les travaux qui ont conduit à la production du présent document ont été menés sous la responsabilité du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) dont la dissolution, en juin 2001, marquait la création du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

Le Fonds Société et Culture soumet aujourd'hui à la communauté des chercheurs un premier énoncé d'orientations concernant l'éthique en recherche sociale. Le Fonds reconnaît cependant les limites d'un tel énoncé au regard de ses secteurs de responsabilité que sont les sciences sociales et humaines, les arts et les lettres. En effet, le présent document ne couvre que la recherche sociale telle que la soutenait le CQRS. Dans la suite de ses travaux, le Fonds élargira la réflexion aux grands secteurs de recherche qu'il soutient. Dans cette optique, ce document doit être considéré comme une première itération.

Le Fonds espère ainsi sensibiliser les membres de la communauté à l'importance des enjeux éthiques en recherche sociale et fournir des repères supplémentaires aux comités d'éthique. Ce document est centré sur les enjeux de la confidentialité et du consentement libre et éclairé. D'autres enjeux seront explorés dans la suite des travaux du comité du Fonds en matière d'éthique.

Le Fonds Société et Culture tient à remercier les membres du comité pour leur contribution à l'avancement de la réflexion en la matière, soit : Camil Bouchard, président du CQRS; Suzanne d'Annunzio, directrice générale du CQRS; Michel Landry, directeur général du Centre Dollard Cormier et chercheur au RISQ; Nicole Rozon, responsable du dossier éthique au ministère de la Santé et des Services sociaux; Maria De Koninck, représentante du conseil d'administration du CQRS et responsable du Comité; et Éryck Malouin, consultant en éthique.

INTRODUCTION

Au Québec, le début des années 1990 a été marqué par un essor appréciable de la recherche sociale, malgré une conjoncture de restrictions budgétaires particulièrement difficile. L'étude des problématiques sociales, notamment dans le contexte d'application de la *Politique de la santé et du bien-être*¹, n'est toutefois pas sans soulever quelques questions d'importance sur le plan éthique. Les nouveaux modes d'organisation de la recherche sociale, particulièrement dans le partenariat avec les milieux de pratique et d'intervention, placent les chercheurs devant une pluralité de situations pouvant poser des dilemmes éthiques².

Que ce soit dans les universités, les ministères, les établissements publics ou les fonds subventionnaires canadiens et québécois, depuis une dizaine d'années, la réflexion en éthique de la recherche a pris une importance tout à fait remarquable. Et cela se poursuit notamment avec une mesure structurante annoncée dans la *Politique québécoise de la science et de l'innovation*³, soit la mise sur pied d'une *Commission de l'éthique de la science et de la technologie*. Le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture s'inscrit d'emblée dans cette mouvance, d'une part, en poursuivant les travaux amorcés par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) en 1999 et, d'autre part, en faisant de l'éthique de la recherche l'un des enjeux de son plan triennal 2002-2005.

En faisant paraître le document *Orientations en matière d'éthique de la recherche sociale* le Fonds Société et Culture clôt la première étape des travaux lancés il y a trois ans par le CQRS. Ces travaux faisaient suite à un mandat que le ministère de la Santé et des Services sociaux avait confié à l'organisme dans le cadre de son *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* déposé en 1998⁴. Il va sans dire que le document du Fonds Société et Culture ne vise pas à remplacer les guides

¹ *Politique de la santé et du bien-être*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1992.

² «L'éthique en recherche sociale», Marc Renaud, *Actes du Colloque du Conseil québécois de la recherche sociale tenu à Montréal le 16 mai 1994*, Québec, Conseil québécois de la recherche sociale.

³ «Savoir changer le monde», *Politique québécoise de la science et de la technologie*, Ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, Gouvernement du Québec, 2001.

⁴ *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1998, p. 15.

existants, soit la *Politique d'éthique du Fonds FCAR* (1992) et l'*Énoncé de politique des trois Conseils*⁵ (1998), mais à leur être complémentaire.

Cet outil de référence ne représente donc qu'une première phase car d'autres enjeux seront explorés et la réflexion sera élargie à tous les secteurs financés par le Fonds Société et Culture. Seront également pris en compte les travaux du groupe d'experts sur l'article 21 du *Code civil* du Québec, que le Fonds Société et Culture a mis sur pied en collaboration avec le Fonds de la recherche en santé du Québec et l'appui du ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour l'heure, la composition du comité de réflexion est revue afin qu'elle soit représentative des secteurs de recherche du Fonds.

⁵ *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Groupe des trois Conseils, 1998.

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

En 1999, dans la foulée d'une série d'activités de sensibilisation à l'éthique de la recherche, le *CQRS* avait entrepris de former un comité de travail composé de personnes provenant de disciplines variées, afin d'amorcer un processus de réflexion et de consultation auprès de la communauté des chercheurs sur les questions éthiques soulevées par la recherche sociale.

Deux questions avaient guidé les travaux du comité d'alors : « Les guides existants répondent-ils adéquatement aux enjeux éthiques propres à la recherche sociale ? » ; « L'implantation d'un modèle largement inspirée de la recherche biomédicale constitue-t-elle une implantation appropriée à la recherche sociale ? » À la suite d'une enquête menée auprès de membres de comités d'éthique de la recherche, des lacunes dans les guides existants avaient été identifiées par le comité.

Le comité a retenu deux principaux enjeux éthiques auxquels est confrontée la communauté scientifique, soit le consentement et la confidentialité. En effet, selon les personnes interrogées, le consentement libre et éclairé semblerait faire l'objet d'une interprétation plutôt souple dans certains milieux de la recherche sociale, d'où cette préoccupation en premier plan.

La confidentialité des données et des résultats obtenus dans le cadre d'une recherche constitue la seconde préoccupation en importance. Malgré l'existence d'un nombre considérable de dispositions législatives et normatives encadrant le droit à la confidentialité et à la vie privée, balisant ainsi les activités de recherche se déroulant au Québec, des zones grises subsistent dans ces domaines. Les dispositions législatives et normatives ne peuvent prétendre à ce jour épuiser tous les cas de figures possibles.

Alors que la recherche biomédicale est bien encadrée sur les plans juridiques et déontologiques, et que la réflexion éthique sur les développements issus de cette recherche repose sur une tradition maintenant reconnue⁶, il semblerait que la recherche sociale accuse un retard quant à l'intégration de l'éthique dans son propre domaine, tant en Amérique qu'en Europe.

⁶ À titre d'exemple, au 24 novembre 1997, l'Organisation mondiale de la santé répertoriait en une liste 238 codes, déclarations ou lignes directrices relativement à la bioéthique ou à l'éthique des soins de santé.

C'est dans une optique d'approfondissement que les trois Conseils subventionnaires canadiens ont mis sur pied un groupe de travail dont le mandat était de produire des lignes directrices harmonisées pour l'ensemble de la recherche effectuée au Canada, aussi bien en sciences sociales, en sciences naturelles et en génie que dans le domaine biomédical.

*L'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*⁷ entend prendre en compte « des enjeux et des besoins communs à tous les domaines de recherche et [...] structurer des normes éthiques transcendant toutes (les) disciplines ».

Toutefois, il appert actuellement que l'idée de normes communes en éthique et en déontologie qui s'appliqueraient à l'ensemble des chercheurs du Canada, toutes disciplines confondues, reçoit un accueil modéré dans le secteur des sciences sociales et humaines. Cette réaction viendrait de ce que *L'Énoncé de politique des trois Conseils* a été plus particulièrement inspiré par le modèle biomédical. De fait, les grilles d'analyse et les méthodes généralement utilisées par les comités d'éthique de ce secteur pourraient ne pas convenir parfaitement pour évaluer des projets de recherche en sciences sociales et humaines.

QUELQUES GRANDS MARQUEURS DE LA RÉFLEXION
SUR L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AU QUÉBEC

Implications et initiatives du Conseil québécois de la recherche sociale (CORS) reprises en continuité par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture :

1994 : Tenue du colloque intitulé «L'éthique en recherche sociale»

1995 : Production des actes du colloque «L'éthique en recherche sociale»

1998 : Publication du document de réflexion «L'éthique en recherche sociale»

1998 : Présentation d'un mémoire dans le cadre de la consultation sur l'avant-projet de loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale

1999 : Mise sur pied du comité de réflexion en matière d'éthique

2000 : Présentation des résultats préliminaires des travaux du comité au 12^{ième} congrès de la Société canadienne de bioéthique

2000 : Participation au comité de suivi du MSSS en matière d'éthique de la recherche et en intégrité scientifique

2001 : Consultation ciblée sur les orientations du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture en matière d'éthique de la recherche sociale

2001 : Mise sur pied du groupe d'experts sur l'article 21 du Code civil du Québec en collaboration avec le FRSQ et l'appui du MSSS

2002 : Participation à l'élaboration de la journée d'étude des comités d'éthique de la recherche (CER) et de leurs partenaires

2002 : Participation à l'organisation du colloque intitulé : « Consentement à la recherche des personnes inaptes »

2002 : Création du nouveau comité de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences sociales et humaines et en arts et lettres

Série d'initiatives en matière d'éthique menées par d'autres organismes:

1992 : Politique d'éthique de l'ancien Fonds FCAR

1998 : Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains

1998 : Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique

1999 : Rapport d'enquête du MSSS sur les activités des comités d'éthique

2001 : Les standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique

2001 : Mise sur pied de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (mesure structurante de la POSI)

⁷ *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Groupe des trois Conseils, 1998. i.2.

OBJECTIFS

Initialement, les travaux du comité de travail en matière d'éthique de la recherche sociale avaient un double objet. D'une part, la mise en relief des enjeux éthiques propres à la recherche sociale en vue de déterminer si les guides existants, en l'occurrence ceux des trois Conseils subventionnaires canadiens et du Fonds FCAR, édictaient des lignes directrices suffisantes eu égard aux problèmes éthiques rencontrés dans ce secteur de recherche. D'autre part, l'esquisse d'une réponse à la question posée par le *Plan d'action ministériel*, à savoir si l'implantation d'un modèle largement inspiré de la recherche biomédicale constituerait une transposition appropriée à la recherche sociale⁸.

Ce comité avait débuté ses travaux au mois de mars 1999, en se donnant quatre objectifs précis :

1. Faire ressortir les enjeux éthiques relatifs à la finalité de la recherche financée par le CQRS, en lien avec la programmation des subventions et l'évaluation des demandes.
2. Comblent les lacunes touchant à la recherche sociale, compte tenu des besoins spécifiques identifiés par les chercheurs et les comités d'éthique dans certaines situations, à partir des guides existants (*Énoncé de politique des trois Conseils, Politique d'éthique du Fonds FCAR*).
3. Mettre au point un outil de référence pour compléter les guides d'éthique existants.
4. Élaborer des stratégies de formation et d'information sur l'éthique en recherche sociale, destinées aux comités d'éthique de la recherche, aux chercheurs, aux comités d'évaluation et, le cas échéant, aux professeurs d'éthique ou de méthodologie de la recherche ainsi qu'au ministère de l'Éducation.

Le présent document vise donc, en premier lieu, à apporter des éléments de réponse aux questions évoquées précédemment. Puis, en second lieu, à proposer des règles déontologiques qui puissent suppléer celles qui existent déjà, afin de soutenir la communauté des chercheurs dans leurs réflexions et leurs actions par des principes tenant davantage compte de la réalité de la recherche sociale.

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, *Ibid.*, p. 27.

Mentionnons que les règles proposées constituent une référence en matière de consentement et de confidentialité et qu'elles sont édictées en complément de celles de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et des diverses dispositions législatives en vigueur au Québec.

PRINCIPES ÉTHIQUES DANS LA PERSPECTIVE DE LA RECHERCHE SOCIALE

À la base même de toute recherche s'inscrit l'impératif moral du respect de la dignité humaine. De cette valeur fondatrice découle une série de principes éthiques directeurs qui sont : le respect des personnes vulnérables; le respect de la vie privée et des renseignements personnels; le respect de la justice et du principe d'intégration⁹. Au niveau de la pratique professionnelle de la recherche, ces principes font l'objet de règles déontologiques plus spécifiques, notamment sur le consentement libre et éclairé, l'équilibre des avantages et des inconvénients, la réduction des inconvénients et l'optimisation des avantages¹⁰.

Ces grands principes proposés dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils* peuvent servir de fondements à la démarche éthique en recherche sociale, mais leur application soulève cependant certaines questions.

Les principes éthiques et les règles déontologiques se présentent sous un angle particulier dans le domaine de la recherche sociale, puisque celle-ci porte directement sur la personne humaine. En effet, les conséquences de la recherche sociale auprès d'individus et de collectivités peuvent être plus

DÉFINITION DE L'ÉTHIQUE

L'éthique et l'intégrité scientifique sont des éléments intrinsèques des activités de recherche. À ce titre, l'éthique ne doit pas être perçue comme une contrainte, mais plutôt comme un éclairage dynamique visant à guider et à soutenir l'exercice responsable du jugement professionnel et ainsi à favoriser la qualité de la recherche.

L'éthique se définit comme une démarche rigoureuse de réflexion sur l'action humaine, ayant pour but de susciter une interrogation sur la finalité des gestes, sur les raisons et les valeurs qui en motivent les choix et sur leurs conséquences prévisibles, de manière à orienter des décisions qui soient respectueuses de la dignité humaine*. En d'autres termes, l'éthique permet d'évaluer les décisions par rapport aux valeurs sous-jacentes à tout projet de recherche. Ainsi, dans sa pratique quotidienne, tout chercheur devrait pouvoir s'adonner à une telle réflexion. Ce genre de questionnement fait partie de la démarche et doit faciliter la prise de décision.

* BOURGEAULT, GUY et CARON, LORRAINE (2000), « Éthique : Méthodes et interventions – De quoi parle-t-on? » in *Méthodes et intervention en éthique appliquée*, St-Laurent, éditions Fides.

⁹ Le terme d'intégration fait référence aux principes de non-exclusion et de non-discrimination. Cela signifie que la recherche ne doit pas s'effectuer au bénéfice de certaines catégories de la population seulement.

¹⁰ Cette nomenclature des principes éthiques et des règles déontologiques est tirée de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*. Ce sont les principes que l'on retrouve généralement dans la bibliographie spécialisée en éthique.

étendues, c'est-à-dire toucher plus d'aspects de leur vie que ne le font, par exemple, celles de la recherche biomédicale. De même, certaines conséquences sont plus difficiles à évaluer en raison de la complexité de diverses problématiques et des démarches pour les aborder.

La dynamique de la recherche sociale fait appel à une interrogation sur le sens à donner à ces principes éthiques et à ces règles déontologiques dans les situations particulières visées par ce type de recherche, ainsi qu'à leurs modalités d'application dans le cadre des approches et méthodes de ce domaine. À ce titre, retenons les éléments suivants.

L'OBJET : Les questions étudiées en recherche sociale concernent le plus souvent les personnes, la vie en société et les rapports tant individuels que collectifs entre les humains. Les dimensions abordées peuvent placer les sujets de recherche (les personnes en tant qu'êtres sociaux) dans une situation de vulnérabilité psychologique, physique et sociale. Certaines questions abordées, tout comme les méthodes employées, peuvent notamment exposer ces sujets à la réprobation, à la stigmatisation ou même à des représailles.

LE LIEU : La recherche sociale s'effectue souvent en milieu « naturel », là où vivent les sujets de recherche. D'emblée cela engendre des préoccupations sur la protection de la vie privée et des renseignements personnels, sur la responsabilité des chercheurs quant aux informations dont ils prennent connaissance au cours de leurs activités de recherche (informations qui peuvent se rapporter à des actions criminelles, injustes, néfastes, etc.). À cela s'ajoute la responsabilité des chercheurs relativement à l'impact, sur le milieu, de leur présence et de leurs interventions. Par ailleurs, la recherche sociale a souvent pour terrain les milieux de pratique. Plus encore, elle peut revêtir un caractère très opérationnel. Ces circonstances augmentent forcément la probabilité de répercussions diverses et non négligeables sur la tranquillité des individus ou des populations de ces milieux.

LES METHODES : Les approches utilisées en recherche sociale font une place de plus en plus large au sujet de recherche comme acteur dans la construction des connaissances (individuellement et collectivement). Le sujet peut être sollicité de façon très significative sur plusieurs plans (psychologique, affectif ou en tant que membre d'un groupe). Au-delà de la dimension confidentielle des informations recueillies se pose la question des conséquences possibles pour le sujet, par exemple sur le plan émotif. On pourrait effectivement faire émerger chez lui des interrogations sur des dimensions qu'il ignorait. La recherche sociale soulève donc des questions qui amènent à envahir les milieux parfois les plus privés (le domicile), à demander au sujet de révéler des

informations qui sont les plus intimes (sur des expériences très personnelles), à susciter des interactions dont l'impact est difficile à mesurer (dans des groupes de discussion, à l'occasion de recherches conduites sur le mode interactif).

LES IMPACTS : La recherche sociale peut faire progresser la conscience sociale à propos de situations qui nécessitent des changements sociaux, juridiques ou politiques, et peut donc agir sur les rapports sociaux (par exemple, elle contribuera à des actions collectives pour dénoncer des injustices). Mais elle peut aussi attirer l'attention sur des situations délicates et, ce faisant, provoquer le blâme public ou le dénigrement des personnes ou des populations concernées. Elle peut également accentuer des iniquités ou renforcer des préjugés.

L'UTILISATION DES RESULTATS : Compte tenu de l'objet de la recherche sociale, l'utilisation des résultats peut modifier les rapports sociaux et politiques. Le choix des méthodes et les stratégies de

diffusion deviennent ainsi des questions éthiques lorsqu'il s'agit de réfléchir aux impacts potentiels sur les rapports de pouvoir (par exemple, dans les cas de criminalité).

RECHERCHES NECESSITANT UNE EVALUATION ETHIQUE*

Tous les projets de recherche qui requièrent la participation d'individus ou l'utilisation de données les concernant et n'appartenant pas au domaine public doivent être soumis à l'évaluation d'un comité d'éthique, quelles que soient les conditions matérielles de leur réalisation, c'est-à-dire :

- que la recherche soit subventionnée ou non;
- que le financement soit externe ou interne;
- que les sujets soient rémunérés ou non;
- que les sujets proviennent de l'établissement ou de l'extérieur;
- que la recherche soit effectuée au Canada ou à l'étranger;
- que la recherche soit effectuée à l'intérieur de l'établissement ou à l'extérieur;
- que la recherche soit effectuée par le personnel ou par des étudiant/e/s;
- que les consultations se fassent sur place ou à distance (par courrier postal ou électronique, télécopieur, téléphone, etc.);
- que les données soient recueillies directement auprès des sujets ou à partir de dossiers existants n'appartenant pas au domaine public;
- que les travaux de recherche soient destinés à être publiés ou non;
- que la recherche soit centrée sur le sujet ou non;
- que la recherche soit basée sur l'observation, l'expérimentation, la corrélation ou la description;
- qu'une recherche similaire ait été approuvée ailleurs ou non;
- que la recherche soit une étude pilote ou un projet d'un autre ordre;
- que le but de la recherche soit d'acquérir des connaissances fondamentales ou des connaissances appliquées;
- que le premier objectif de la recherche soit l'acquisition d'un savoir, l'enseignement ou la formation.

* Cette partie reproduit l'annexe 1 de la *Politique des trois Conseils*, elle-même inspirée du manuel de l'Université de l'Alberta «General Faculty Council Policy Manual», indiquant les types de cas où les projets de recherche nécessitent une évaluation par un CER. Voir aussi le statut des règles édictées par les trois Conseils.

Certains des éléments mentionnés plus haut peuvent certes se présenter dans le domaine de la recherche biomédicale, mais de façon moins fréquente. Dans le cadre de la recherche sociale, le potentiel d'enjeux éthiques tient à la nature même des questions examinées par les chercheurs et à celle des méthodes qu'elle emploie pour y répondre. Autrement dit, la spécificité de la recherche sociale sur les questions éthiques se retrouve également dans ses pratiques dont quelques-unes, contemporaines et innovatrices, méritent à leur tour qu'une réflexion critique en examine les impacts.

DEUX ENJEUX ETHIQUES PARTICULIERS EN RECHERCHE SOCIALE : LE CONSENTEMENT ET LA CONFIDENTIALITE

Les travaux réalisés jusqu'à présent (ateliers, sondage, enquête et analyse) apportent un éclairage supplémentaire dont peuvent bénéficier les lignes directrices actuelles. Il ne s'agit pas de multiplier les règles déontologiques, mais de favoriser la prise en compte des implications éthiques de la recherche.

Ces travaux préliminaires ont permis de constater que des problèmes éthiques survenaient de façon récurrente, et ce, indépendamment du champ d'activité des chercheurs. Ici, le comité s'est surtout consacré à deux enjeux qui s'imposaient par leur prépondérance et leur universalité. D'autres enjeux éthiques énumérés à la fin de cette section pourraient ultérieurement faire l'objet de travaux et de mesures appropriées.

CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

L'éventuel sujet de recherche doit consentir de façon libre et éclairée à participer à un projet de recherche. La question du consentement libre et éclairé¹¹ ressort comme étant la principale préoccupation des personnes interrogées par le comité de réflexion en matière d'éthique dans le cadre de son enquête. Les règles à ce sujet semblent cependant être laissées à une interprétation plutôt souple dans certains milieux de la recherche sociale. Compte tenu de l'extrême importance de cette dimension dans les domaines d'étude qui touchent des êtres humains, le Fonds Société et Culture propose un ensemble de règles qui servira à guider les chercheurs dans leur pratique. Ces règles viennent en quelque sorte préciser certains aspects du consentement libre et éclairé en regard de la recherche sociale.

¹¹ Il importe ici de préciser que le consentement libre et éclairé doit généralement être obtenu par écrit de la part du sujet de recherche. Toutefois, lors de circonstances exceptionnelles et avec l'approbation d'un comité d'éthique, le consentement pourrait être obtenu autrement que par une signature.

CONFIDENTIALITE ET VIE PRIVEE

Le second problème en importance concerne la confidentialité des données recueillies et des résultats obtenus dans le cadre d'une recherche. La recherche sociale ne se pratique pas en vase clos. Quand on fait appel à l'expertise ou aux services d'un nombre parfois considérable d'intervenants (travailleuses et travailleurs sociaux, infirmières, médecins, psychologues, bénévoles, etc.), l'échange d'informations peut donner lieu à des indiscretions. Le non-respect du caractère confidentiel de ces données et de ces résultats n'est pas sans conséquences. Pour les populations étudiées, qui sont souvent défavorisées ou vulnérables, les risques de stigmatisation peuvent au contraire être assez lourds.

Au Québec, un très grand nombre de dispositions législatives encadrent le droit à la confidentialité et à la vie privée. Malgré toutes les dispositions énoncées dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, le *Code civil du Québec*, le *Code des professions* et les codes de déontologie respectifs de chacune des professions reconnues, d'autres lois devront être prises en considération lors des activités de recherche. Ainsi, selon le lieu où celles-ci se dérouleront, les chercheurs auront à respecter les dispositions contenues dans la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, la *Loi sur la protection de la santé publique*, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

En plus de leur responsabilité d'éviter que la diffusion de certains résultats n'entraîne la stigmatisation de groupes ou d'individus, les chercheurs auront également l'obligation de signaler toute situation où la sécurité ou le développement d'un enfant serait ou pourrait être considéré comme compromis aux termes de la *Loi sur la protection de la jeunesse*.

Des enjeux moins fréquemment évoqués, mais qui demeurent toutefois importants selon les opinions recueillies, concernent la rigueur scientifique de certains projets de recherche, l'encadrement des recherches menées par des étudiants, le suivi des projets, la recherche en partenariat avec les milieux d'intervention et, finalement, la recherche touchant certains groupes sociaux particuliers comme, par exemple, les communautés ethniques. Ces enjeux pourront à leur tour faire l'objet de propositions spécifiques en matière d'éthique.

Dans les pages qui suivent, les deux questions retenues sont présentées avec des références aux normes existantes et des suggestions de normes supplétives, en réponse aux préoccupations particulières de la recherche sociale. Deux situations fictives ont été élaborées à titre d'exemples (voir

vignettes à la page 30), et l'on trouvera en annexe un modèle de formulaire de consentement.

LES ORIENTATIONS DU FONDS SOCIÉTÉ ET CULTURE EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SOCIALE

Dans un souci de clarté et d'uniformité, ce document reprend le même code de couleurs que le document du FRSQ, soit : **le rouge** pour les dispositions législatives (colonne 1) ; **le bleu** pour l'Énoncé de politique des trois Conseils (colonne 2) ; et **le vert** pour le document sur les orientations du Fonds (colonne 3). Il est à noter que l'ensemble des dispositions et des normes contenues dans l'Énoncé de politique des trois Conseils ne s'applique pas nécessairement à la recherche sociale. C'est pourquoi seules les normes pertinentes à cet égard ont été reproduites dans le tableau. Le Fonds Société et Culture reconnaît néanmoins les principes généraux de l'Énoncé.

CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE (TABLEAU SYNOPTIQUE)

	Normes obligatoires Lois	Normes obligatoires Énoncé de politique des trois Conseils	Normes supplétives Orientations du Fonds Société et Culture
Conditions de validité			
Sûreté, intégrité et liberté	<i>Charte des droits et libertés de la personne</i> Art. 1 <i>Code civil du Québec</i> Art. 10, al. 1		Règle A.1
Consentement libre et éclairé	<i>Code civil du Québec</i> Art. 10, al. 2	Règles 2.1 a) et 2.2	Règles A.2, A.3, A.4, A.5, A.6, A.7, A.8, A.12, A.14
Consentement écrit et révoquant	<i>Code civil du Québec</i> Art. 24	Règle 2.1 b)	Règles A.6, A.6.1
Temps de réflexion		Règle 2.4	Règle A.9
Langue facilement accessible			Règle A.10
Sollicitation des sujets		Règles 2.2, 2.4 et 3.5	Règle A.11
Contenu du formulaire	<i>Avis Gazette officielle du Québec</i> § 8	Règle 2.4	Règle A.13
Sujets de recherche			
Majeur apte	<i>Code civil du Québec</i> Art. 20 et 153		
Mineur ou majeur inapte :	<i>Code civil du Québec</i> Art. 15 et 21	Règles 2.5, 2.6 et 2.7	Règle A.6, A.14
Lieux de recherche			
Milieu institutionnel			Règle A.15
Milieu «naturel»		Règle 2.3	Règle A.12

Orientations du Fonds Société et Culture

Règle A.1

RECHERCHE NECESSITANT UNE EVALUATION ETHIQUE – Toute recherche sociale engageant des êtres humains doit faire l'objet d'une évaluation éthique par un comité d'éthique de la recherche dûment reconnu.

Règle A.2

ABSENCE DE CONSENTEMENT AUTORISEE – Dans certaines recherches menées en milieu naturel ou en contexte de vie à l'insu des participants, l'identification des sujets de recherche s'avère impossible et leur anonymat est garanti. Dans de tels cas, les chercheurs pourront surseoir aux exigences normales édictées dans les normes obligatoires en matière de consentement si la démonstration est faite auprès du comité d'éthique que l'intégrité des personnes n'est pas menacée.

Règle A.3

DIVULGATION PARTIELLE DES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE – Lors de recherches menées en milieu naturel ou en contexte de vie ou expérimental où l'explicitation de tous les objectifs de la recherche auprès des sujets de recherche rendrait le recrutement totalement impossible, les chercheurs devront demander aux comités d'éthique d'approuver de telles recherches qui justifient des exceptions provisoires et limitées relativement aux exigences normales édictées dans les normes obligatoires, dans la mesure où les objectifs généraux de la recherche sont clairement mentionnés dans le formulaire de consentement.

Règle A.4

DIVULGATION DES IMPACTS RELIES A LA PARTICIPATION – Les chercheurs doivent s'assurer que les sujets de recherche sont pleinement informés de toutes les conséquences prévisibles ou éventuelles reliées à leur participation, notamment sur le plan émotionnel, des relations personnelles et des relations de travail.

Règle A.5

CONSENTEMENT PAR ABSTENTION

– Le consentement par abstention («Qui ne dit mot consent») n'est pas acceptable. Dans tous les cas où il est requis, le consentement doit être explicite et ne peut être inféré.

CATEGORIE	INTEGRITE EN CAUSE	INTEGRITE NON MISE EN CAUSE
Mineurs entre 0 et 13 ans	Consentement écrit des parents	Avis aux parents
Mineurs entre 14 et 18 ans	Consentement écrit des parents (Il incombe à chaque comité d'éthique de définir ce qui constitue une atteinte à l'intégrité du sujet de recherche et de déterminer alors si l'intégrité se trouve menacée.)	Consentement écrit des mineurs

Règle A.6

CONSENTEMENT DES PERSONNES MINEURES – Lors de recherches menées auprès de jeunes enfants, les chercheurs devront obtenir le consentement écrit de la part des parents. Toutefois, les chercheurs pourront simplement aviser les parents de la tenue d'une recherche s'il est clairement démontré auprès du comité d'éthique que l'intégrité des enfants n'est pas mise en cause.

Règle A.6.1

CONSENTEMENT DES PERSONNES MINEURES – Lors de recherches menées auprès de jeunes enfants, les chercheurs devront obtenir le consentement écrit de la part des parents si l'objet de la recherche porte sur des aspects intimes de la vie familiale.

Règle A.7

LIENS HIÉRARCHIQUES OU DE SUBORDINATION – Les chercheurs doivent prêter une attention particulière aux liens hiérarchiques, de subordination ou de dépendance affective qui pourraient exister entre les sujets de recherche et les recruteurs. Les chercheurs devront éviter que de telles situations restreignent la liberté de consentement des sujets de recherche

Règle A.8

NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS – Lors de recherches menées par le truchement du courriel ou d'Internet, les chercheurs devraient préférentiellement obtenir un consentement initial écrit de la part des sujets de recherche. Si ce consentement fait défaut, les chercheurs devront en aviser le comité d'éthique. Par ailleurs, les chercheurs devront aviser les sujets de recherche que l'adresse électronique de ces derniers sera connue. [Voir également la règle B.7]

Règle A.9

DELAI DE REFLEXION – Les chercheurs respecteront toute demande de délai de réflexion de la part des sujets de recherche pressentis entre le moment où le projet de recherche est expliqué par les chercheurs ou leurs représentants autorisés et celui où le sujet de recherche pressenti consent.

Règle A.10

LANGUE FACILEMENT ACCESSIBLE – Les chercheurs mettront tout en œuvre pour que la langue et les concepts utilisés dans le formulaire de consentement soient compréhensibles pour l'ensemble des sujets de recherche et plus particulièrement lors de recherches menées auprès de populations peu alphabétisées.

Règle A.11

SOLLICITATION ET RECRUTEMENT DES SUJETS DE RECHERCHE – La période de sollicitation et de recrutement des sujets de recherche est très importante. Aussi, les chercheurs veilleront à ce que les critères de recrutement respectent les principes d'autonomie et de bienfaisance. Plus spécifiquement, les chercheurs porteront une attention particulière aux éléments suivants :

- a) la publicité doit mettre l'accent sur l'objet de la recherche et non sur les indemnités;
- b) la publicité doit obligatoirement comporter les éléments suivants : le nom et les coordonnées des chercheurs; le but de la recherche et les critères d'admissibilité; le lieu où se déroulera la recherche; le nom d'une personne contact;
- c) aucun sujet de recherche ne doit faire l'objet de pressions de quelque nature que ce soit;
- d) les primes de rendement auprès d'intermédiaires ne sont pas acceptables;
- e) des mesures doivent être prises pour assurer l'anonymat des sujets de recherche pressentis et la confidentialité des renseignements recueillis;
- f) le commanditaire de la recherche doit être identifié.

Règle A.12

INDEMNITES – Les chercheurs veilleront à ce que les sujets de recherche pressentis ne retirent aucun avantage financier autre que les indemnités visant à compenser les inconvénients et les frais reliés à leur participation.

Règle A.13

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – Un consentement écrit doit être obtenu auprès du sujet de recherche ou de son représentant légal si le sujet est mineur ou inapte. Voici les informations minimales que doit comporter un formulaire de consentement écrit.

- a) le titre clair et explicite du projet de recherche;
- b) le nom des chercheurs principaux ainsi que leurs coordonnées;
- c) une description succincte mais suffisamment explicite du projet de recherche;
- d) une explication des objectifs poursuivis;
- e) une description des procédures du projet de recherche;
- f) une énumération des avantages et des bénéfices;
- g) une énumération des risques et des inconvénients;
- h) la durée prévue de la participation du sujet au projet de recherche;
- i) les modalités assurant la confidentialité des données recueillies;
- j) la description des responsabilités des chercheurs; (Ex. : répondre à toutes les questions qui leur seront posées par les sujets de recherche.)
- k) la description des responsabilités des sujets de recherche; (Ex. : se présenter une fois par semaine à un endroit spécifique.)
- l) une mention explicite quant à la liberté du sujet de recherche de participer au projet, de se retirer du projet de recherche, et ce, en tout temps sans subir de préjudice ni perdre des avantages auxquels il a normalement droit;
- m) la forme de compensation en contrepartie des contraintes subies (s'il y a lieu);
- n) le nom du commanditaire de la recherche;
- o) un avis concernant l'existence possible d'un conflit d'intérêts;
- p) le nom d'au moins une personne contact ainsi que les coordonnées pour la rejoindre;
- q) le nom d'au moins une personne ressource indépendante de l'équipe de recherche, avec les coordonnées pour la rejoindre;
- r) la formule d'engagement du chercheur dûment signée par lui-même ou son représentant autorisé;
- s) la signature du sujet de recherche ou de son représentant légal si le sujet est mineur ou inapte.

Règle A.14

PERSONNES MINEURES OU INAPTES – Les chercheurs doivent s'assurer que le consentement donné à titre de représentant légal ne donne lieu à aucune contrepartie financière ni à des pressions sur la personne mineure ou inapte.

Règle A.15

POPULATIONS CAPTIVES – Étant donné que la recherche sociale se déroule parfois en milieu institutionnel, les chercheurs devront être attentifs à ne pas abuser de l'accès aux personnes se trouvant dans ces milieux.

TEXTES OFFICIELS

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12

Art. 1 Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64

Art. 10 Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.
Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Art. 15 Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

Art. 20 Une personne majeure, apte à consentir, peut se soumettre à une expérimentation pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Art. 21 Un mineur ou un majeur inapte ne peut être soumis à une expérimentation qui comporte un risque sérieux pour sa santé ou à laquelle il s'oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences.

Il ne peut, en outre, être soumis à une expérimentation qu'à la condition que celle-ci laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe. Une telle expérimentation doit s'inscrire dans un projet de recherche approuvé et suivi par un comité d'éthique. Les comités d'éthique compétents sont institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désignés par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; le ministre en définit la composition et les conditions de fonctionnement qui sont publiées à la *Gazette officielle du Québec*.

Le consentement à l'expérimentation est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur, et, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que l'expérimentation, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un représentant légal en temps utile, le consentement est donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par le majeur; il appartient au comité d'éthique compétent de déterminer, lors de l'examen d'un projet de recherche, si l'expérimentation remplit une telle condition.

Ne constituent pas des expérimentations les soins qui, selon le comité d'éthique, sont des soins innovateurs requis par l'état de santé de la personne qui y est soumise.

Art. 24 Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation doit être donné par écrit.

Il peut toujours être révoqué, même verbalement.

Art. 153 L'âge de la majorité est fixé à dix-huit ans.

La personne, jusqu'alors mineure, devient capable d'exercer pleinement tous ses droits civils.

Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains

Règle 2.1

- a) La recherche menée conformément à cette politique (voir règle 1.1) ne peut débuter que si les sujets pressentis ou des tiers autorisés ont pu donner un consentement libre et éclairé, si le consentement libre et éclairé a été obtenu avant le projet et réitéré pendant toute la durée du projet. L'alinéa c) de la règle 2.1 ainsi que les règles 2.3 et 2.8 constituent des exceptions à cette règle.
- b) D'une façon générale, la preuve du consentement libre et éclairé du sujet ou du tiers autorisé devrait être obtenue par écrit. Lorsque le consentement écrit est culturellement inacceptable, ou qu'il existe de solides raisons justifiant l'impossibilité de rapporter un tel consentement, il convient d'étayer par des documents les procédures ayant permis un consentement libre et éclairé.
- c) Ne s'applique pas au Québec. Contraire aux dispositions du *Code civil du Québec*.
- d) Ne concerne pas la recherche sociale.

Règle 2.2

Le consentement libre et éclairé doit être volontaire et donné sans manipulation, coercition ou influence excessive.

Règle 2.3

D'une façon générale, les CER devront approuver les projets entraînant une observation en milieu naturel. Toutefois, ils ne devraient généralement pas évaluer les projets d'observation s'appliquant par exemple à des réunions politiques, à des manifestations ou à des réunions publiques, les participants à de tels projets pouvant plutôt chercher à se faire remarquer.

Règle 2.4

Les chercheurs fourniront en toute franchise aux sujets pressentis ou aux tiers autorisés tous les renseignements nécessaires à un consentement libre et éclairé. Ils s'assureront que les sujets pressentis ont eu des possibilités adéquates de parler de leur participation et d'y réfléchir pendant toute la durée du processus de consentement. Sous réserve de l'exception mentionnée à l'alinéa c) de la règle 2.1, les chercheurs ou leurs représentants qualifiés désignés communiqueront aux sujets pressentis, dès le début de ce processus, ce qui suit :

- a) l'information selon laquelle la personne est invitée à prendre part à un projet de recherche;
- b) une déclaration intelligible précisant le but de la recherche, l'identité du chercheur, la nature et la durée prévues de leur participation ainsi qu'une description des méthodes de recherche;
- c) un exposé compréhensible des avantages et des inconvénients raisonnablement prévisibles associés à la recherche, ainsi qu'une description des conséquences prévisibles en cas de non-intervention – notamment dans le cas de projets liés à des traitements, entraînant des méthodologies invasives, ou lorsque les sujets risquent d'être exposés à des inconvénients physiques ou psychologiques;
- d) la garantie que les sujets pressentis sont libres de ne pas participer au projet, de s'en retirer en tout temps sans perdre de droits acquis et d'avoir en tout temps de véritables occasions de revenir ou non sur leur décision;

- e) la possibilité de commercialisation des résultats de la recherche et l'existence de tout conflit d'intérêts, réel, éventuel ou apparent, impliquant aussi bien les chercheurs que les établissements ou les commanditaires de recherche.

Règle 2.5

Sous réserve des lois applicables, les chercheurs ne devront faire appel à des personnes légalement inaptes que dans les cas suivants :

- a) le projet ne peut aboutir qu'avec la participation des membres des groupes appropriés;
- b) les chercheurs solliciteront le consentement libre et éclairé des tiers autorisés.
- c) Ne s'applique pas au Québec. Dispositions de l'article 21 du *Code civil du Québec* qui s'appliquent.

Règle 2.6

Lorsque la recherche fait appel à des personnes inaptes, les CER s'assureront du respect des conditions minimales suivantes :

- a) le chercheur expliquera comment il compte obtenir le consentement libre et éclairé du tiers autorisé et protéger au mieux les intérêts du sujet;
- b) le tiers autorisé ne sera ni le chercheur, ni un membre de l'équipe de recherche;
- c) le consentement libre et éclairé du tiers autorisé approprié sera nécessaire pour qu'un sujet légalement inapte puisse continuer à participer à un projet tant qu'il ne recouvre pas ses facultés;
- d) lorsqu'un projet avec un sujet inapte a débuté avec la permission du tiers autorisé et que le sujet recouvre ses facultés en cours de projet, celui-ci ne pourra se poursuivre que si le sujet redevenu apte donne son consentement libre et éclairé à cet effet.

Règle 2.7

Lorsque le consentement libre et éclairé a été donné par un tiers autorisé et que le sujet légalement inapte comprend la nature et les conséquences de la recherche à laquelle on lui demande de participer, les chercheurs s'efforceront de comprendre les souhaits du sujet à cet effet. Le dissentiment du sujet pressenti suffit pour le tenir à l'écart du projet.

Règle 3.5

Les chercheurs qui souhaitent communiquer avec des personnes ayant fourni des données obtiendront l'autorisation préalable de leur CER.

CONFIDENTIALITE ET VIE PRIVEE (TABLEAU SYNOPTIQUE)

	Normes obligatoires Lois	Normes obligatoires Énoncé de politique des trois Conseils	Normes supplétives Orientations du Fonds Société et Culture
Exigences minimales	<p><i>Charte des droits et libertés de la personne</i> Art. 4, 5 et 9</p> <p><i>Code civil du Québec</i> Art. 35, 36 et 37</p> <p><i>Code des professions</i> Art. 60.4</p> <p><i>Avis Gazette officielle du Québec, août 1998, 130^e année, n^o 35, §8</i></p>	Règles 3.1 et 3.2	Règles A.7, A.13, B.1, B.2, B.3 et B.4
Exigences particulières	<p><i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i> Art. 19</p>	Règles 3.3, 3.4, 3.5 et 3.6	Règles B.5, B.6 et B.7

Orientations du Fonds Société et Culture

Règle B.1

RESPECT DE LA VIE PRIVEE – Étant donné que la recherche sociale implique souvent un très grand nombre de professionnels, les mesures entourant l'échange d'informations devront faire l'objet d'une attention particulière de la part des chercheurs afin d'assurer le strict respect du caractère confidentiel des informations recueillies. À cet égard, les chercheurs devront s'assurer que toutes les personnes impliquées signent un engagement de confidentialité. (Ex. : assistant/e/s de recherche, secrétaire.)

Règle B.2

RECHERCHES EFFECTUEES PAR DES ETUDIANTS ET PROTECTION DES DONNEES – Les chercheurs devront s'assurer que les recherches effectuées par des étudiants, tant au niveau collégial qu'universitaire, le soient dans le respect des mêmes exigences que toutes les autres en ce qui a trait à la conservation et à la protection des informations recueillies.

Règle B.3

DISCRETION CLINIQUE – Les intervenants qui collaborent avec les chercheurs ne devraient pas divulguer aux autres chercheurs des informations obtenues dans le cadre de leur relation privilégiée (contexte clinique) avec les sujets de recherche sans avoir préalablement obtenu le consentement des sujets de recherche.

Règle B.4

DISCRETION – Étant donné que la recherche sociale se déroule souvent en milieu naturel, les chercheurs porteront une attention particulière aux bris possibles de confidentialité découlant du simple fait de leur présence. (Ex. : voisin de palier.)

Règle B.5

OBLIGATION DE DIVULGATION – Les chercheurs doivent indiquer aux sujets de recherche que la confidentialité des informations recueillies est garantie dans les limites prévues par la loi. À cet égard, les chercheurs devront élaborer, à la satisfaction du comité d'éthique, une formulation suffisamment explicite quant aux risques réels encourus par les sujets de recherche relativement à leur participation. (Ex. : obligation de divulguer les situations couvertes par la Loi sur la protection de la jeunesse.)

Règle B.6

DIFFUSION DES RESULTATS ET STIGMATISATION – Étant donné que la recherche sociale concerne des éléments susceptibles d'engendrer des risques importants de stigmatisation, les chercheurs devront s'assurer, sans pour autant pratiquer de censure, que la diffusion des résultats ne portera pas préjudice à certaines personnes, certains groupes ou populations. (Ex. : étude sur la prévalence d'un problème social dans un quartier en particulier.)

Règle B.7

NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS – Lors de recherches menées par le truchement du courriel ou d'Internet, les chercheurs s'assureront que les informations soient recueillies à l'aide de logiciels permettant que celles-ci soient encryptées de manière sûre et efficace.

TEXTES OFFICIELS

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12

Art. 4 Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

Art. 5 Toute personne a droit au respect de sa vie privée.

Art. 9 Chacun a droit au respect du secret professionnel.

Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64

Art. 35 Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée.
Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci ou ses héritiers y consentent ou sans que la loi l'autorise.

Art. 36 Peuvent être notamment considérés comme des atteintes à la vie privée d'une personne les actes suivants :

- 1° pénétrer chez elle ou y prendre quoi que ce soit;
- 2° intercepter ou utiliser volontairement une communication privée;
- 3° capter ou utiliser son image ou sa voix lorsqu'elle se trouve dans des lieux privés;
- 4° surveiller sa vie privée par quelque moyen que ce soit;
- 5° utiliser son nom, son image, sa ressemblance ou sa voix à toute autre fin que l'information légitime du public;
- 6° utiliser sa correspondance, ses manuscrits ou ses autres documents personnels.

Art. 37 Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.

Code des professions, L.R.Q., c. C-26

Art. 60.4 Le professionnel doit respecter le secret de tout renseignement de nature confidentielle qui vient à sa connaissance dans l'exercice de sa profession.
Il ne peut être relevé du secret professionnel qu'avec l'autorisation de son client ou lorsque la loi l'ordonne.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

Art. 19 Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom, sur l'ordre d'un tribunal ou d'un coroner dans l'exercice de ses fonctions ou dans le cas où la présente loi prévoit que la communication de renseignements contenus dans le dossier peut être requise d'un établissement.

Conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche désignés ou institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vertu de l'article 21 du Code civil. Avis juridique. Gazette Officielle du Québec, 29 août 1998, 130^e année, N^o 35.

L'examen éthique

Au cours de l'examen éthique des projets de recherche, les comités d'éthique doivent au minimum :

- s'assurer en premier lieu de la validité scientifique et de la pertinence de l'étude ainsi que de la compétence des chercheurs;
- déterminer s'il y a équilibre entre les risques et les avantages pour la personne et chercher, lorsque le cas s'y prête, les retombées éventuelles d'un tel projet sur la santé des personnes présentant les mêmes caractéristiques — âge, maladie ou handicap — que les personnes soumises à l'expérimentation;
- examiner le mode de sélection des personnes et évaluer les modalités de consentement à la recherche;
- porter une attention particulière à la confidentialité.

Les membres du comité d'éthique peuvent, lorsqu'ils le jugent nécessaire, convoquer les responsables du projet de recherche.

Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains

Règle 3.1

Sous réserve des exceptions mentionnées à l'alinéa c) de la règle 1.1, les chercheurs qui souhaitent interroger un sujet en vue d'obtenir des renseignements personnels pouvant mener à une identification ultérieure feront approuver par le CER le protocole de leurs entrevues et s'assureront, tel qu'il est requis par la règle 2.4, d'obtenir le consentement libre et éclairé des sujets interrogés. Tel qu'il est mentionné à l'alinéa c) de la règle 1.1, les CER n'ont pas à approuver les projets nécessitant un accès à du matériel ou à des documents publiquement disponibles, y compris à des documents d'archives, à des dossiers d'entrevues ou à des représentations publiques.

Règle 3.2

Sous réserve de la règle 3.1, les chercheurs qui souhaitent obtenir des renseignements personnels pouvant mener à l'identification ultérieure des sujets devront obtenir l'autorisation de leur CER, qui tiendra compte de ce qui suit :

- a) type des données devant être recueillies;
- b) utilisation prévue des données;
- c) limites restreignant l'utilisation, la divulgation et la conservation des données;
- d) balises garantissant la sécurité et la confidentialité des données;
- e) méthode d'observation (photographie, vidéo, etc.) ou d'accès à l'information (enregistrement sonore) permettant d'identifier des sujets précis;
- f) utilisation secondaire prévue des données de la recherche permettant une identification ultérieure;
- g) fusion prévue des données de la recherche avec d'autres données concernant les sujets – que celles-ci soient conservées dans des dossiers publics ou privés;
- h) mesures visant à protéger la confidentialité des données résultant de la recherche.

Règle 3.3

Les CER approuveront les projets où une utilisation secondaire des données permet d'identifier des sujets. Les chercheurs peuvent avoir accès à de telles données à condition d'avoir démontré à la satisfaction des CER ce qui suit :

- a) les données permettant une identification ultérieure sont essentielles à la recherche;
- b) des précautions appropriées permettront de protéger la vie privée des sujets, d'assurer la confidentialité des données et de réduire les inconvénients pouvant être subis par les sujets;
- c) les personnes auxquelles se réfèrent les données ne s'opposent pas à ce que celles-ci soient réutilisées.

Règle 3.4

Les CER peuvent aussi exiger des chercheurs ayant recours à une utilisation secondaire des données le respect des conditions suivantes :

- a) obtention du consentement libre et éclairé des personnes ayant fourni les données ou des tiers autorisés;
- b) établissement d'une stratégie adéquate d'information des sujets;
- c) consultation avec les représentants des sujets ayant fourni les données.

Règle 3.5

Les chercheurs qui souhaitent communiquer avec des personnes ayant fourni des données obtiendront l'autorisation préalable de leur CER.

Règle 3.6

Les CER évalueront les conséquences des fusions de données pouvant mener à une identification ultérieure.

VIGNETTES

SITUATION FICTIVE 1

M^{me} Tremblay est étudiante de 3^e cycle à l'université. Dans le cadre de ses études de doctorat, elle s'interroge sur l'intégration des valeurs chez les enfants inscrits au cours de religion par rapport à ceux qui sont inscrits au cours de morale. Elle désire savoir dans quelle mesure le contenu pédagogique de ces cours influence le raisonnement des écoliers dans la résolution des conflits. Dans ce but, elle voudrait filmer des enfants pendant les périodes régulières de cours dans des écoles de milieux socio-économiques divers. Après avoir regardé les enregistrements, M^{me} Tremblay aimerait rencontrer certains enfants afin de connaître les raisons de leurs comportements relativement aux conflits observés.

Pour la réalisation de son projet, M^{me} Tremblay, qui est titulaire d'une bourse d'études, a également reçu une aide financière de 500 dollars octroyée par le département de psychologie, et obtenu un prêt d'équipement audiovisuel de la part de l'université.

Quels pourraient être les considérations éthiques reliées à cette étude et quelles seraient les différentes règles déontologiques à appliquer?

Règle A.1 - RECHERCHE NECESSITANT UNE EVALUATION ETHIQUE

Bien que M^{me} Tremblay soit encore étudiante et que son projet de recherche reste strictement assimilable à un exercice en vue de son doctorat, elle devra obligatoirement faire évaluer ce projet par un comité d'éthique dûment reconnu, du simple fait qu'il requiert la participation d'êtres humains. IMPORTANT : Dans le cas présent, bien que l'étude engage des personnes mineures, M^{me} Tremblay n'a pas à faire évaluer son projet de recherche à cet égard particulier par un comité d'éthique reconnu, en vertu de l'article 21 du Code civil du Québec : son projet ne constitue pas une expérimentation au sens de cet article, et il ne peut être considéré comme une extension de soins au sens du Code civil (livre premier, titre deuxième, chapitre 1, section I).

Règle A.4 - DIVULGATION DES IMPACTS RELIES A LA PARTICIPATION

Étant donné que les sujets de recherche sont de jeunes enfants et que celle-ci vise à comprendre leurs mécanismes de résolution des conflits (situations parfois très désagréables pour eux), il importera que M^{me} Tremblay s'assure que ces enfants n'aient pas l'impression ni la crainte que l'on porte sur eux des jugements de valeur. Elle devra

veiller à ce qu'ils ne se sentent pas dévalorisés pour avoir adopté certains comportements plutôt que d'autres.

Règle A.6 - CONSENTEMENT DES PERSONNES MINEURES

Dans cette étude, l'observation se fera en milieu naturel et n'impliquera pas une modification du comportement habituel des enfants. Toutefois, comme leurs réactions seront enregistrées sur des bandes audiovisuelles et que des rencontres auront lieu avec certains d'entre eux, M^{me} Tremblay devra préalablement obtenir l'accord des parents, en s'assurant que le formulaire de consentement respecte tous les éléments de la règle A.13.

Règle A.10 - LANGUE FACILEMENT ACCESSIBLE

Du fait que les sujets de recherche sont des enfants et que cette recherche est à effectuer au sein de milieux socio-économiques divers, M^{me} Tremblay devra porter une attention particulière au vocabulaire utilisé dans l'avis transmis aux parents ainsi que lors de la période d'explications aux enfants, afin que la communication se fasse dans un langage compréhensible et adapté.

Règle B.2 - MESURES DE PROTECTION DES DONNEES RECUEILLIES

Pour les besoins de cette recherche, le comportement des enfants sera filmé. M^{me} Tremblay devra donc veiller à prendre toutes les mesures nécessaires pour que les enregistrements ne soient accessibles à quiconque sauf à elle-même et, le cas échéant, à la personne qui assure la direction de sa thèse, et aux assistants de recherche impliqués dans le traitement des données. C'est pourquoi, même si elle peut visionner les enregistrements à son domicile, ceux-ci devront, le reste du temps, être conservés à l'université dans un local à accès restreint.

Règle B.5 - OBLIGATION DE DIVULGATION

Puisque M^{me} Tremblay sera amenée à recueillir en privé les propos de certains enfants aux fins de son étude, elle devra mentionner dans l'avis transmis aux parents la possibilité que les résultats de la recherche soient portés à la connaissance d'organismes gouvernementaux, en vertu des dispositions législatives en vigueur (notamment en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse*). En lien avec la règle A.13, M^{me} Tremblay devra indiquer aux parents que la confidentialité des informations recueillies est garantie dans les limites prévues par la loi.

SITUATION FICTIVE 2

Une équipe de recherche subventionnée par le Fonds Société et Culture, composée de chercheurs en sociologie et en psychologie ainsi que de travailleurs sociaux, désire entreprendre une étude sur l'intégration sociale des personnes qui manifestent une légère déficience intellectuelle. Plus précisément, cette recherche en partenariat avec les milieux d'intervention visera à définir la relation entre le travail et la déficience intellectuelle.

L'étude que l'on réalisera partiellement en milieu naturel portera sur deux groupes : le premier sera composé de cent cinquante personnes majeures montrant une légère déficience intellectuelle; le second comprendra quelques personnes qui occupent un poste à responsabilités dans le service des ressources humaines de diverses entreprises.

Les participants du groupe 1 devront être disponibles pour des entrevues semi-dirigées d'une durée de 60 minutes, à raison de trois fois par année pendant deux ans. La durée des entrevues du groupe 2, qui se tiendront à la même fréquence, sera de 30 minutes.

Quels pourraient être les considérations éthiques reliées à cette étude et quelles seraient les différentes règles déontologiques à appliquer?

Règle A.1 - RECHERCHE NECESSITANT UNE EVALUATION ETHIQUE

Cette étude devra faire l'objet d'une évaluation par un comité d'éthique de la recherche dûment reconnu. En outre, il est possible que le protocole de recherche soit évalué par plus d'un comité, du fait qu'il s'agit d'un projet en partenariat (par exemple, par le comité d'éthique de la recherche de l'université et par le comité d'éthique du CLSC).

Règle A.4 - DIVULGATION DES IMPACTS RELIES A LA PARTICIPATION

Étant donné le caractère délicat de cette étude, les chercheurs veilleront à ce que les sujets de recherche soient pleinement informés de toutes les conséquences prévisibles ou éventuelles reliées à leur participation, et plus particulièrement sur le plan émotionnel.

Règle A.10 - LANGUE FACILEMENT ACCESSIBLE

Les chercheurs veilleront à ce que les notions et le vocabulaire contenus dans le formulaire de consentement soient compréhensibles pour l'ensemble des sujets de recherche. Enfin, d'une manière générale, ils s'assureront de la bonne compréhension, de la part des sujets, des divers aspects qui les concernent, et prendront pour cela tous les moyens nécessaires.

Règle A.13 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Les chercheurs veilleront à obtenir un consentement écrit, obtenu auprès du représentant légal du sujet pressenti présentant une légère déficience intellectuelle.

Règle B.1 - RESPECT DE LA VIE PRIVEE

Ce projet de recherche nécessitera la collaboration de plusieurs professionnels, auxquels viendront se joindre des assistants de recherche et du personnel de secrétariat. Par conséquent, les chercheurs devront vérifier que toutes ces personnes signent un engagement de confidentialité.

Règle B.2 - MESURES DE PROTECTION DES DONNÉES RECUEILLIES

Les chercheurs impliqués dans ce projet devront veiller à ce que les recherches confiées à des étudiants soient effectuées dans le respect des mêmes exigences que toutes les autres en ce qui a trait à la conservation et à la protection des informations recueillies.

Règle B.3 - DISCRETION CLINIQUE

Les intervenants qui collaboreront avec les chercheurs chargés de cette étude ne devraient pas divulguer aux autres chercheurs des informations obtenues dans le cadre de leur éventuelle relation clinique avec les sujets de recherche sans avoir préalablement obtenu le consentement de ces derniers.

Règle B.4 - DISCRETION

Puisqu'une partie de cette étude doit se dérouler en milieu naturel, les chercheurs porteront une attention particulière à prévenir tout manque de confidentialité ou toute indiscrétion qui pourrait découler du simple fait de la présence de collègues de travail.

Règle B.6 - DIFFUSION DES RESULTATS ET STIGMATISATION

Étant donné que cette étude concerne des questions délicates comme l'intégration sociale et la déficience intellectuelle et qu'elle se déroule auprès de personnes vulnérables, les chercheurs veilleront à ce que la diffusion des résultats n'engendre pas la stigmatisation.

ANNEXE I

EXEMPLE DE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

(Projet et noms fictifs)

Il est important de préciser que le formulaire de consentement doit être bref et clair, et que la date doit être inscrite sur chacune des pages. Tout formulaire de consentement doit comprendre deux parties, l'une donnant de l'information sur le projet de recherche et l'autre portant sur la déclaration du sujet de recherche ou de son représentant légal, et sur celle du chercheur.

Dans la seconde partie du formulaire de consentement de l'exemple suivant, on retrouve deux options s'appliquant selon les cas, soit la déclaration du sujet de recherche majeur et apte à consentir, et la déclaration du représentant légal d'un sujet de recherche mineur ou inapte à consentir.

Enfin, dans le cas où l'intégrité de l'enfant ne serait aucunement mise en cause, selon la règle A.6 des *Orientations du Fonds Société et Culture* (voir tableau à la page 18), seul un avis aux titulaires de l'autorité parentale serait suffisant. Cet avis écrit ne reprend que les informations de la première partie du formulaire de consentement.

1) RENSEIGNEMENTS AU PARTICIPANT

TITRE DE LA RECHERCHE

Votre enfant est invité à participer au projet de recherche intitulé «Étude de certains comportements d'enfants de 6 à 12 ans au sein d'établissements scolaires situés dans des zones économiquement favorisées et défavorisées, et fréquentés par des jeunes issus de différents milieux socioculturels».

NOMS DES CHERCHEURS ET FONCTIONS

Florence Mussi	Chercheuse principale	Université Laval
Catherine LeBlanc	Chercheuse principale	UQAM
Isabelle Hrtschan	Cochercheuse	Université McGill
Sébastien Malinowski	Chercheur associé	Direction de la santé publique
Carys Touchette	Consultante	Touchette, Letendre, Bonenfant

DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude porte sur certains comportements d'enfants âgés de 6 à 12 ans qui fréquentent des écoles situées dans des milieux favorisés et défavorisés, afin de connaître et de comparer leurs réactions devant la présence d'enfants récemment immigrés.

OBJECTIFS POURSUIVIS

1. Comparer les relations et attitudes des enfants nés au Québec, de milieux favorisés et défavorisés, à l'égard d'enfants d'immigration récente.
2. Trouver de nouveaux modes d'intervention pour favoriser l'intégration sociale des enfants d'immigration récente.
3. Proposer ces modes d'intervention aux autorités concernées.

LIEU DU DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Les activités d'observation et de cueillette de données se dérouleront en grande partie sur les lieux de l'école. Une autorisation a été obtenue de la Commission scolaire et de la direction de l'école.

PROCESSUS

Dans un premier temps, les enfants seront observés par une équipe de chercheurs durant les périodes de récréation. Ces chercheurs n'entreront toutefois pas en contact avec eux à cette étape. Dans un second temps, les enfants qui participeront à l'étude devront répondre à un bref questionnaire, à deux reprises pendant l'année scolaire (Durée totale : 30 min x 2 = 1 h.). Les enfants auront également à rencontrer un chercheur deux fois par an pendant deux ans. Ces rencontres seront enregistrées. L'une d'elles se fera en présence des parents, en milieu familial (Durée totale : 2 rencontres d'une heure chacune X 2 ans = 4 h.).

Si l'on considère le temps requis à la fois pour les questionnaires et pour les entrevues, la participation des enfants totalisera 5 heures, et celle des parents sera de 1 heure.

AVANTAGES ET BENEFICES

Lors d'études réalisées dans d'autres milieux, les chercheurs ont constaté que leur intervention avait amené plusieurs enfants à réfléchir davantage sur les raisons de leurs comportements. Les rencontres avec les enfants en présence de leurs parents ont également suscité chez certains une prise de conscience et favorisé une meilleure communication entre les parents et les enfants.

INCONVENIENTS ET RISQUES

Bien que cette étude ne comporte vraisemblablement pas d'inconvénients ni de risques pour l'intégrité du sujet de recherche (l'enfant), des désaccords entre parents et enfants pourraient survenir. Cependant, le principal désagrément que l'on puisse objectivement envisager serait lié au temps demandé au sujet de recherche pour sa participation (questionnaires et rencontres).

Nous vous informons aussi de «l'obligation faite par la *Loi de la protection de la jeunesse* au personnel de recherche et aux intervenants de signaler toute situation qu'ils estiment être un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis au sens de cette loi.»

DUREE DU PROJET

Cette étude se déroulera sur deux ans.

CONFIDENTIALITE DES DONNEES RECUEILLIES

Les données de l'étude, dont les enregistrements vidéo des rencontres, seront conservées pendant cinq ans. Pendant la durée de l'étude, les enregistrements seront entreposés dans le coffre de sécurité d'un local à accès restreint, à l'Université Laval. Seules les personnes mentionnées plus haut seront autorisées à avoir accès au contenu des enregistrements. Les entrevues seront réalisées par une psychologue, accompagnée parfois par l'un des chercheurs déjà cités. Les questionnaires sont confidentiels, et afin de préserver l'anonymat on en retirera les noms avant de les faire saisir par un/e assistant/e de recherche – qui aura de toute façon signé un formulaire d'engagement à la confidentialité. La confidentialité des informations recueillies au cours de cette recherche sera garantie dans les limites prévues par la loi.

DIFFUSION DES RESULTATS

Les résultats de cette étude feront l'objet d'une série de publications dans des revues scientifiques. De plus, à la fin de l'étude, un colloque sera organisé. Aucun nom ou aucune adresse ne seront mentionnés, de quelque manière que ce soit, pas davantage dans les articles publiés que durant la tenue du colloque. Une copie du rapport final, des actes du colloque ou des articles pourra être obtenue sur demande.

LES RESPONSABILITES DES CHERCHEURS

Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de la part du titulaire de l'autorité parentale ou du sujet de recherche, et ce, dans les meilleurs délais possibles. En outre, chaque chercheur s'engage à connaître et à respecter l'ensemble des principes éthiques et règles déontologiques applicables à la présente étude.

LES RESPONSABILITES DU SUJET DE RECHERCHE

Le titulaire de l'autorité parentale engage le sujet de recherche (l'enfant) à collaborer de manière diligente à toutes les procédures reliées à l'étude. Il s'engage également à exprimer auprès des chercheurs toute crainte suscitée par sa participation.

PARTICIPATION ET RETRAIT

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Le sujet de recherche potentiel est par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y contribuer en totalité ou en partie (ex. ne pas vouloir répondre à certaines questions). Dans le cas où il accepte, le sujet de recherche est également libre, à tout moment, de mettre fin à sa participation, et ce, sur simple avis verbal sans donner d'explication. Son départ n'entraînera aucune forme de pression de la part des chercheurs, ni aucun préjudice, ni aucune perte des avantages auxquels le sujet de recherche a normalement droit. De plus, si un sentiment d'inconfort survenait en raison du thème abordé, lors de la séance du questionnaire, celle-ci pourrait

être interrompue ou reportée selon le désir du sujet de recherche ou du titulaire de l'autorité parentale.

COMPENSATIONS

Le titulaire de l'autorité parentale accepte que le sujet de recherche (l'enfant) ne recevoir aucune forme de compensation hormis une indemnité de vingt dollars par rencontre. Cette somme sera remise au titulaire de l'autorité parentale pour compenser les éventuels frais afférents à la participation de l'enfant.

COMMANDITAIRE(S) DU PROJET

Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture, Ministère de l'Éducation, Ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, Fédération des commissions scolaires du Québec, Fondation Auguste Malinowski.

CONFLITS D'INTERETS

Ce projet ne représente aucun risque de conflits d'intérêts de la part des chercheurs, des commanditaires ou de toute autre personne impliquée dans l'étude.

QUESTIONS SUR LA RECHERCHE

Si vous avez des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après «l'expérimentation») avec une des personnes suivantes :

PERSONNE(S) RESSOURCE(S) ATTACHEE(S) AU PROJET

Mme Carys Touchette : téléphone : (000) 000-0000
ou courriel : carys.touchette@iiiiiii.

PERSONNE(S) RESSOURCE(S) INDEPENDANTE(S)

Monsieur Camil Ladouceur : téléphone : (000) 000-000
ou courriel : camil.ladouceur@iiiiiiiiii.

2) FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

1^{ER} OPTION : FORMULE DE CONSENTEMENT/DECLARATION DU SUJET DE RECHERCHE

Je soussigné _____ (nom du sujet de recherche) certifie que

- a) je comprends les objectifs généraux de cette recherche;
- b) je comprends les risques et inconvénients potentiels que ma participation pourrait entraîner, de même que les avantages et bénéfices que je peux en retirer;
- c) je comprends que je peux mettre fin à ma participation en tout temps et sans justification sur simple avis verbal, et que je ne subirai aucune pression ni aucun préjudice si je décidais de le faire.

Signature

Date

2^{IE}ME OPTION : FORMULE DE CONSENTEMENT/DECLARATION DU REPRESENTANT LEGAL D'UN SUJET DE RECHERCHE

Je soussigné _____ (nom du représentant légal) en ma qualité de _____ (père, mère, tuteur, curateur, etc.) de _____ (nom du sujet de recherche) certifie que

- a) je consens de façon libre et éclairée à ce qu'il participe à la recherche décrite dans le présent formulaire;
- b) je comprends les objectifs généraux de cette recherche, les risques et inconvénients potentiels que sa participation pourrait entraîner, de même que les avantages et bénéfices qu'il peut en retirer;
- c) je comprends que je peux mettre fin à sa participation en tout temps et sans justification, et que ni le sujet de recherche ni moi-même ne subissons de pression ni de préjudice si je décidais de le faire.

Signature

Date

FORMULE D'ENGAGEMENT

Je certifie :

- a) avoir expliqué dans un langage accessible au sujet de recherche les termes du présent formulaire de consentement;
- b) avoir répondu, à la satisfaction du sujet de recherche, à toutes les questions qui m'ont été posées par celui-ci;
- c) avoir explicitement indiqué au sujet de recherche qu'il demeurerait libre, à tout moment, de mettre un terme à sa participation au projet;
- d) avoir informé le sujet de recherche que je lui remettrais une copie dûment signée du présent formulaire de consentement.

Nom du chercheur ou de son représentant

Fonction

Signature

Date