

# Consultation

## **Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC**

**Février 2006**



**Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche**  
Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences  
humaines (CTSH)



Government of  
Canada

Gouvernement du  
Canada

Canada

Secrétariat en éthique de la recherche  
350, rue Albert  
Ottawa ON Canada  
K1A 1H5  
Télécopieur: (613) 996-7117  
[ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca)  
[www.ger.ethique.gc.ca](http://www.ger.ethique.gc.ca)



Government  
of Canada

Gouvernement  
du Canada

Interagency Advisory Panel  
on Research Ethics

Groupe consultatif interagences  
en éthique de la recherche

Ottawa, Canada  
K1A 1H5

Février 2006

Chers collègues,

**Objet : Une saison de consultations : pour faire entendre votre voix sur les changements à l'EPTC, 2<sup>e</sup> partie**

Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) et le Secrétariat en éthique de la recherche sont heureux d'annoncer un appel de commentaires sur le **deuxième** de trois documents pour lesquels nous demandons les suggestions de la communauté en vue de modifications éventuelles à l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC).

La présente lettre résume des renseignements importants tirés du site Web du GER au sujet de notre saison de consultations <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/consultations.cfm>.

**Quoi :** Le GER vous invite à aider à façonner l'avenir de l'EPTC en participant à la saison de consultations. Celles-ci comportent des analyses, des propositions et des questions des comités de travail pluridisciplinaires du GER sur trois documents portant sur des changements éventuels à l'EPTC.

**Quand :** Bien que d'autres consultations effectuées par le GER suivront, celles sur ces trois documents auront lieu de la fin de 2005 jusqu'au printemps 2006. Cette approche séquentielle du GER pour obtenir des suggestions sur les trois documents vise à donner aux intéressés l'occasion de participer à chacune des périodes de consultation ou à toutes les périodes. Les dates visées sont présentées ci-dessous, y compris une consultation qui vient de commencer.

**Qui :** Il s'agit d'une consultation publique. Nous recherchons la participation des membres des comités d'éthique de la recherche, des universités et des établissements de recherche, des administrateurs, des chercheurs, des participants à la recherche, des éthiciens, des analystes, des responsables des politiques, des utilisateurs de l'EPTC et des autres collègues.

**Comment :** Chaque consultation comprend :

- ✓ un appel de commentaires écrits;
- ✓ concernant un document de consultation de 30 pages;
- ✓ au cours d'une période de consultation de 60 à 90 jours;
- ✓ accompagné d'instructions sur comment transmettre les commentaires.

**Pourquoi :** Les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines ont mis sur pied le GER afin de leur fournir des conseils indépendants et pluridisciplinaires quant aux changements à l'EPTC. Le GER et l'EPTC ont besoin de l'expertise et de l'expérience diversifiées et des points de vue et voix des personnes qui se servent de l'EPTC. Dès sa création, le GER s'est engagé à mettre en œuvre ses principes primordiaux, par le biais d'instruments et de processus publics, dans l'élaboration des conseils qu'il donne grâce à un processus inclusif, interactif, pluridisciplinaire, consultatif et transparent.

Obtenir les commentaires de divers intervenants ne mènera pas nécessairement à un consensus sur les principaux défis que l'EPTC doit relever. Aucun système démocratique ne peut garantir cela, mais le GER est convaincu qu'une telle participation confère aux utilisateurs de l'EPTC une bonne occasion de contribuer, grâce à l'analyse, aux débats et aux commentaires écrits, aux enjeux et aux réponses et ce, dans le but de renforcer l'EPTC.

#### **Documents et périodes de la consultation : actuels et à venir**

Le GER a demandé à ses comités de travail d'examiner les principales questions entourant l'EPTC par le biais de consultations auprès du milieu dans le cadre de l'élaboration de recommandations de conseils du GER aux Organismes (CRSH, CRSNG, IRSC).

**Améliorations à la méthode proportionnelle d'évaluation de l'éthique de la recherche dans l'EPTC :** Appel de commentaires du **22 décembre 2005 au 6 mars 2006** (*nouvelle échéance : le 22 mars 2006*) sur ce document de travail concernant les recommandations provisoires portant sur des définitions et des marches à suivre dans l'EPTC. Cet appel est lancé par le Groupe de travail sur les questions relatives aux procédures de l'EPTC (Groupe Pro)

[http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/progroup/Consultation\\_instructions.cfm](http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/progroup/Consultation_instructions.cfm)

**Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC :** Du **7 février au 10 avril 2006** (*nouvelle échéance : le 10 mai 2006*), une consultation de 60 jours pour obtenir les commentaires de la communauté de recherche sur un document de travail qui guideront les recommandations provisoires portant sur des changements éventuels à l'EPTC. Cet appel est lancé par le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH).

[http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/consultation\\_instructions.cfm](http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/consultation_instructions.cfm)

**Le devoir de partage de l'information dans les essais cliniques : recommandations de travail pour l'EPTC :** Commencant au printemps 2006, une consultation de 90 jours sur les recommandations provisoires de changements au libellé de l'EPTC. Cet appel est lancé par le Groupe de travail du GER sur l'information des essais cliniques (IEC).

**Coordonnées :** Pour toute question sur les consultations ou pour obtenir un document de consultation, veuillez communiquer avec le Secrétariat en éthique de la recherche du GER à : [secretariat@ger.ethique.gc.ca](mailto:secretariat@ger.ethique.gc.ca); faites le (613) 996-0072 ou visitez le GER sur le Web à : [www.ger.ethique.gc.ca](http://www.ger.ethique.gc.ca).

Pour vous abonner à l'information sur les consultations, les publications, les modifications à l'EPTC, etc., visitez notre page mise à jour « [abonnement](#) » pour vérifier que nous avons votre nom et vos coordonnées.

Merci à l'avance de prendre le temps de faire vos commentaires que nous aimerons recevoir au cours des prochains mois.



Bruce P. Clayman  
Président  
Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche



Derek J. Jones  
Directeur exécutif  
Secrétariat en éthique de la recherche

## Appel de commentaires

### Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC

**Appel aux commentaires : du 7 février au 10 avril 2006 (nouvelle échéance : le 10 mai 2006)**

---

La présente a pour objet de vous inviter à participer à une consultation sur le développement de l'Énoncé de politique de trois Conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC) afin d'y inclure davantage l'ensemble diversifiée de la communauté de recherche canadienne en répondant mieux aux besoins des collectivités de recherche en sciences humaines en matière de la protection de la vie privée et des données de recherche.

La date limite pour la réception des commentaires est fixée au **10 avril 2006 (nouvelle échéance : 10 mai 2006)**, par courriel à l'adresse suivante, [ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca), ou par télécopieur au (613) 996-7117.

**Aidez-nous à assurer la plus grande diffusion possible à cet appel public en le transmettant aux personnes qui pourraient être intéressées par ces questions.**

---

### Contexte

Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)<sup>1</sup> est un organisme composé d'experts externes, créé en novembre 2001, par les trois Organismes subventionnaires fédéraux du Canada (les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada) afin d'appuyer l'élaboration et l'évolution de leur politique conjointe en matière de l'éthique de la recherche, l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). L'engagement d'en faire un document vivant et « évolutif » et d'aborder les nouveaux progrès en recherche et les lacunes cernées dans la politique a conduit les Organismes à mandater le GER à les conseiller en matière de l'évolution, de l'interprétation, de la mise en application de l'EPTC ainsi que des besoins en éducation qui s'y rapportent. Les avis indépendants et pluridisciplinaires prodigués par le GER visent à promouvoir des normes d'éthique élevées, à protéger les participants à la recherche, et à accroître l'obligation de rendre compte en matière d'éthique de la recherche.

### La recherche en sciences humaines et l'EPTC

Afin de remplir son mandat, le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) a créé plusieurs comités de travail, incluant en novembre 2002 la création d'un Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH)<sup>2</sup>. Le mandat du CTSH est de donner des avis et d'élaborer des recommandations pour le GER concernant (a) les priorités et (b) les méthodes et les stratégies pour répondre de façon cohérente aux questions éthiques prioritaires pour la recherche avec des êtres humains en sciences humaines ainsi que de (c) coordonner et encadrer le suivi des recommandations portant sur les questions prioritaires en sciences humaines telles que définies par le GER, en vue d'ajouts ou de révisions à l'EPTC. A l'instar des principes primordiaux<sup>3</sup> du GER, le travail du Comité s'appuie sur des principes de transparence, d'échanges et de consultation.

---

<sup>1</sup> [www.ger.ethique.gc.ca](http://www.ger.ethique.gc.ca)

<sup>2</sup> <http://pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc.cfm>

<sup>3</sup> <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/aboutus/FirstPrinciples.cfm>

## Les questions de la vie privée et appel aux commentaires de la communauté de recherche

A la suite de la consultation de la communauté en 2003 et un rapport en résultant en 2004, *Pour que tous puissent s'exprimer*<sup>4</sup>, le CTSH a développé un plan de travail comprenant le développement d'un document de travail sur les questions d'éthique de la recherche liées à la protection de la vie privée et des renseignements personnels. Le Comité cherche présentement à obtenir des commentaires et réactions sur le document de travail de la part de la communauté de recherche qui pourrait être influencée par les enjeux décrits dans le document de discussion, c'est-à-dire les chercheurs, les membres et administrateurs des CÉR, les participants à la recherche et tout autre intervenant qui pourrait être intéressé par ces questions, afin de déterminer si ces enjeux et les propositions connexes sont fondés ainsi que d'éviter d'intervenir dans les démarches et les domaines déjà couverts dans l'EPTC. Les commentaires de la communauté de recherche seront d'une aide précieuse au Comité lors de la rédaction de ses recommandations de politiques sur les questions de la protection de la vie privée et des données de recherche qui pourraient faire l'objet de révisions dans l'EPTC ou pour tout autre recommandation qui toucherait à la mise en œuvre, l'utilisation et l'interprétation de l'EPTC. Nous vous invitons à nous envoyer les commentaires que le Comité devrait examiner selon vous. Le Comité vous invite également à répondre aux questions précises qui sont reprises dans le document joint et à joindre tout commentaire que vous jugez important pour aider le Comité à définir les étapes suivantes.

### Étapes suivantes

Les étapes suivantes comprennent l'examen des commentaires reçus, la rédaction de recommandations et une autre consultation publique portant sur ces recommandations.

Veillez envoyer vos commentaires au CTSH par courriel à [csth@ger.ethique.gc.ca](mailto:csth@ger.ethique.gc.ca), ou par fax au (613) 996-7117 au plus tard le **10 avril 2006** (*nouvelle échéance : le 10 mai 2006*).

<b>Contacts:</b> Secrétariat en éthique de la recherche CTSH, Vie Privée et Confidentialité 350, rue Albert Ottawa K1A 5H6	<b>Courriel:</b> <a href="mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca">ctsh@ger.ethique.gc.ca</a> <b>Tél. SER :</b> (613) 996-0072 <b>Tél. Th. De Grootte:</b> (613) 996-1062 <b>Télécopieur:</b> (613) 996-7117
--	---

Pour obtenir un copie papier du document de consultation, veuillez communiquer avec le [secretariat@ger.ethique.gc.ca](mailto:secretariat@ger.ethique.gc.ca).

<sup>4</sup> <http://pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/SSHWCVoiceReportJune2004.pdf>

---

# Document de travail :

## Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC

**Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en  
sciences humaines (CTSH)**

**Le 9 octobre 2005**

---

### Membres

Mary Blackstone, Ph.D.  
Lisa Given, Ph.D.  
Joseph Lévy, Ph.D.  
Michelle McGinn, Ph.D.  
Patrick O'Neill, Ph.D.  
Ted Palys, Ph.D.  
Will van den Hoonaard, Ph.D. (président)

### Membres d'office

Glenn Griener, Ph.D. (CNERH)  
Deborah Poff, Ph.D. (FCSH)  
Keren Rice, Ph.D. (CRSH)

Secrétariat en éthique de la recherche

Thérèse De Groot

**Période de consultation : du 7 février au 10 avril 2006**  
*(nouvelle échéance : le 10 mai 2006)*

Le contenu et les points de vue exprimés dans le présent document sont ceux des membres du CTSH qui les ont élaborés pour considération par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche et à des fins de consultation. Ils ne reflètent pas nécessairement les points de vue ou la politique du Groupe consultatif interagences ou du Secrétariat en éthique de la recherche.

Vous pouvez rejoindre le CTSH à : [ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca)



---

# Table des matières

<b>1. LE BUT DE CE DOCUMENT DE TRAVAIL .....</b>	<b>5</b>
<b>2. RESPECT POUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS .....</b>	<b>6</b>
2.1 PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS COMME « PRINCIPES DIRECTEURS » DE L'ÉTHIQUE.....	6
2.2 PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE, LA RECHERCHE ET LES CHERCHEURS .....	7
2.3 PROTÉGER LA VIE PRIVÉE EN PROTÉGEANT LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS .....	8
<b>3. FORMULER LES ENJEUX RELATIFS À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....</b>	<b>8</b>
3.1 COMPRENDRE LES CONSÉQUENCES D'UNE « PERSPECTIVE AXÉE SUR LE SUJET » SUR LES QUESTIONS DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	8
3.2 FORMULER UNE GAMME D'APPROCHES AUX QUESTIONS DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	9
3.3 CONSIDÉRER LA RELATION ENTRE L'ÉTHIQUE ET LE DROIT .....	9
<b>4. LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS VUE D'UNE « PERSPECTIVE AXÉE SUR LE SUJET ».....</b>	<b>9</b>
4.1 INITIATIVE DE RECHERCHE DU CTSH.....	10
4.2 CERTAINS PRINCIPES PROVISOIRES .....	10
<b>5. APPROCHES À CONSIDÉRER PAR RAPPORT À LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....</b>	<b>11</b>
5.1 LORSQUE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS N'EST PAS NÉCESSAIRE .....	11
5.2 LORSQUE LE PARTICIPANT RENONCE LIBREMENT À LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	11
5.3 LORSQUE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS NE RELÈVE PAS DU CONTRÔLE DU CHERCHEUR.....	12
5.4 LORSQUE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EST INDÉSIRABLE OU IRRESPECTUEUSE .....	12
5.5 LORSQUE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EST ESSENTIELLE .....	12
5.6 LA DÉCISION DE DIVULGUER DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS APPARTIENT AUX PARTICIPANTS... ..	13
<b>6. L'ÉTHIQUE ET LE DROIT.....</b>	<b>13</b>
6.1 PROTECTIONS LÉGALES EXISTANTES ET POSSIBLES DE LA VIE PRIVÉE DES PARTICIPANTS À LA RECHERCHE ET DE LA CONFIDENTIALITÉ DE LA RECHERCHE.....	14
6.1.1 <i>Protections accordées par la loi à Statistique Canada et pour les « personnes réputées être à l'emploi de Statistique Canada »</i> .....	14
6.1.2 <i>Protections possibles en common law en fonction des critères Wigmore</i> .....	15
6.1.3 <i>Protections accordées par la loi à certains Canadiens effectuant des recherches aux États-Unis</i> .....	15
6.1.4 <i>Niveaux inconnus de protection conférée par les lois sur la « protection de la vie privée »</i> .....	16
6.2 <i>Sources possibles de conflit entre l'éthique et le droit</i> .....	16
6.2.1 <i>Poursuites pénales et procès civils</i> .....	16
6.2.2 <i>« Découverte horripante » imprévue</i> .....	16
6.2.3 <i>Lois à déclaration obligatoire</i> .....	17

<b>7. POURSUITES PÉNALES ET LITIGES AUX ENJEUX IMPORTANTS .....</b>	<b>17</b>
7.1 LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EST UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE ET PROACTIVE .....	18
7.1.1 Chercheurs.....	18
7.1.2 Comités d'éthique de la recherche.....	19
7.1.3 Administrations universitaires .....	19
7.1.4 Organismes subventionnaires .....	20
7.1.5 Associations disciplinaires et professionnelles.....	20
7.2 LE DILEMME DES CHERCHEURS .....	21
7.2.1 Approche favorisant la « primauté de l'éthique ».....	21
7.2.2 Une approche favorisant la « primauté du droit ».....	22
7.3 ÉVITER L'ÉQUIVALENT EN RECHERCHE DE CAVEAT EMPTOR.....	22
7.3.1 Informer les participants.....	23
7.3.2 Éviter les renonciations du privilège .....	24
7.3.3 Assurer qu'aucun préjudice n'en découle.....	24
<b>8. DÉCOUVERTE HORRIFIANTE IMPRÉVUE.....</b>	<b>25</b>
8.1 LA VÉRITÉ EST RAREMENT SIMPLE.....	25
8.2 QUEL PRÉJUDICE ÉVENTUEL POURRAIT RENDRE ACCEPTABLE LA DÉCLARATION VOLONTAIRE? .....	26
8.3 OBLIGATIONS DURABLES ENVERS LE PARTICIPANT.....	26
8.4 L'AVERTISSEMENT D'UNE « DÉCOUVERTE HORRIFIANTE IMPRÉVUE » DEVRAIT-IL FAIRE PARTIE DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ? .....	27
8.5 UNE POLITIQUE PROVISoire .....	28
<b>9. LOIS À DÉCLARATION OBLIGATOIRE .....</b>	<b>29</b>
9.1 DIVERSES APPROCHES À LA DÉCLARATION OBLIGATOIRE.....	29
9.2 QUESTIONS DIRECTES SUR UN COMPORTEMENT SUJET À DÉCLARATION OBLIGATOIRE .....	30
9.3 LORSQU'IL EST POSSIBLE DE SE RÉFÉRER AUX LOIS À DÉCLARATION OBLIGATOIRE.....	31
9.4 LORSQUE DES TIERS SONT TOUCHÉS .....	31
<b>10. INFLUENCER L'ÉLABORATION DU DROIT PAR LE BIAIS DES APPROCHES ÉTHIQUES .....</b>	<b>32</b>
<b>11. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>32</b>

---

---

# Document de travail :

## Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC

Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH)

Le 9 octobre 2005

---

1  
2 **1. Le but de ce document de travail**

3  
4 Le présent document de travail exprime les idées du CTSH à date au sujet des questions de la  
5 protection de la vie privée et de la confidentialité des données dans l'*Énoncé de politique des*  
6 *trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). Il contient le compte  
7 rendu de discussions préliminaires et certaines propositions provisoires portant sur les questions  
8 préoccupantes concernant la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans  
9 l'EPTC. Ces questions ont été recensées au cours des consultations qui ont mené au rapport  
10 précédent du CTSH intitulé *Pour que tous puissent s'exprimer* (2004).<sup>1</sup> Il ne prétend pas cerner  
11 ou régler toutes les questions en suspens liées à la protection de la vie privée et à la confidentialité  
12 mais il aborde certaines des principales préoccupations soulevées par les nombreux chercheurs  
13 qualitatifs et interprétatifs qui ont participé le plus activement à nos consultations auprès des  
14 communautés de recherche en sciences humaines du Canada et dont les points de vue et les  
15 approches ne sont pas encore entièrement reconnus dans l'EPTC.

16  
17 Le but du présent document de travail n'est pas d'émettre des recommandations pour une  
18 politique finale, il s'agit plutôt de présenter des propositions et de cerner certaines options qui ont  
19 été proposées jusqu'à présent. Notre but est de favoriser la discussion chez les membres de la  
20 communauté de la recherche : nous nous demandons non seulement si nous avons bien exprimé la  
21 diversité des points de vue des intervenants des sciences humaines quant aux questions qui nous  
22 préoccupent, mais aussi comment les principes que nous cernons s'appliqueraient dans d'autres  
23 disciplines et perspectives, prévoyant que cela mènera à cerner d'autres points de vue dont il  
24 faudra tenir compte dans notre dialogue. La préparation et la recommandation par le CTSH  
25 d'options de politiques précises et de propositions de changements à l'EPTC seront issues de ce  
26 dialogue et feront l'objet de rapports et de consultations futurs.

---

<sup>1</sup> *Pour que tous puissent s'exprimer* est disponible en ligne à  
<http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/CTSHVoiceReportJune2004.pdf>

27 Nous sollicitons les commentaires et les réactions au présent rapport que pourraient faire les  
28 chercheurs, les administrateurs de l'éthique de la recherche, les membres des Comités d'éthique  
29 de la recherche (CÉR) et les autres parties intéressées des sciences humaines et des autres  
30 disciplines afin de les examiner avant de préparer les recommandations concernant les questions  
31 de protection de la vie privée et de la confidentialité des données qui seront soumises au Groupe  
32 consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) pour examen.<sup>2</sup>  
33

## 34 2. Respect pour la protection de la vie privée et 35 des renseignements personnels

### 37 2.1 Protection de la vie privée et des renseignements 38 personnels comme « principes directeurs » de l'éthique

39  
40 « Le respect pour la protection de la vie privée et des renseignements personnels » est énuméré  
41 comme « principe directeur » dans l'EPTC (IRSC *et al* 1998) et il est décrit comme suit :

42  
43 **Respect de la vie privée et des renseignements personnels :** Le respect de la dignité humaine  
44 fait également intervenir les principes du respect de la vie privée et du respect des renseignements  
45 personnels. Dans beaucoup de cultures, la protection de la vie privée et de la confidentialité des  
46 données privées est vue comme essentielle à la dignité humaine. Des normes de vie privée et de  
47 confidentialité protègent l'accès aux renseignements personnels ainsi que leur contrôle et  
48 diffusion. De telles règles permettent de protéger l'intégrité psychologique et mentale et  
49 s'accordent aux valeurs qui sous-tendent la vie privée, la confidentialité des données et  
50 l'anonymat. (p. i.6)

51  
52 Les droits à la protection de la vie privée et des renseignements personnels sont décrits en plus de  
53 détails au chapitre 3 de l'EPTC. Le droit des personnes à la vie privée est fondé sur le principe  
54 éthique fondamental du respect de la dignité des personnes ainsi que sur le statut légal qui lui a  
55 été accordé dans les décisions de la Cour suprême et dans les lois fédérales et provinciales en  
56 matière de protection de la vie privée.

57  
58 Le préambule actuel au chapitre 3 de l'EPTC concernant la vie privée présente deux aspects :  
59 premièrement, le droit à la vie privée des personnes vis-à-vis de la recherche et des chercheurs,  
60 c'est-à-dire leur droit de refuser de participer et, deuxièmement, le droit des personnes qui  
61 *choisissent de participer* à la recherche à obtenir de la part du chercheur la protection de leur vie  
62 privée par le biais de l'anonymat ou de la confidentialité des renseignements personnels.<sup>3</sup>  
63

---

<sup>2</sup> Les commentaires peuvent être envoyés au CTSH à [ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca)

<sup>3</sup> L'anonymat signifie que les données ne sont pas identifiables quant à leur source car aucun nom ou autres éléments nominatifs n'y sont attachés. La protection des renseignements personnels [confidentialité] se réfère aux situations où l'information nominative est connue, mais n'est pas révélée. Recueillir uniquement des données anonymes (c.-à-d. des données qui ne contiennent pas d'information d'identification personnelle) est le moyen le plus simple de protéger les participants, bien que cela ne soit pas toujours possible ou souhaitable. Si cela est possible, l'autre solution à privilégier est de rendre les données anonymes dès que possible, c.-à-d. d'éliminer tout élément des comptes rendus et des dossiers permettant d'identifier la source. Si ces deux options sont impossibles, et il peut y avoir de nombreuses raisons pourquoi des données doivent être recueillies et conservées sous une forme identifiable, alors il devient très important de protéger les renseignements personnels.

## 2.2 Protection de la vie privée, la recherche et les chercheurs

Malgré le mandat social qu'ont les chercheurs universitaires de comprendre tous les aspects de la société, la revendication éthique et juridique des personnes à la protection de la vie privée fait en sorte que les chercheurs ne peuvent pas recueillir toute l'information qu'ils souhaitent de quiconque les intéresse, en tout temps et en tout lieu. En ce qui concerne cette intrusion, l'EPTC souligne qu'il est souhaitable d'obtenir le consentement éclairé chaque fois que cela est possible afin que les participants pressentis puissent choisir de permettre l'intrusion des chercheurs dans leur vie dans des conditions qui sont négociées ou du moins comprises. Cela est particulièrement vrai lorsque les données sont recueillies et conservées d'une manière qui rend leur source identifiable [ci-après « données identifiables » par opposition à « non identifiables », « rendues anonymes » ou « anonymes »]. Cependant, l'absence du consentement n'empêche pas de faire de la recherche, et assurer la protection des renseignements personnels est un facteur clé qui rend toute recherche, et notamment la recherche sans consentement explicite, éthique. Comme l'explique l'EPTC :

Cependant, dans certaines disciplines (épidémiologie, histoire, génétique, politique, etc.), la recherche a permis d'enrichir considérablement le savoir et d'améliorer la qualité de vie et il serait difficile, voire impossible, de mener à bien d'importants projets de recherche sociétaux sans avoir accès à des renseignements personnels. En conséquence, l'intérêt public justifie parfois que l'on autorise les chercheurs à avoir accès à des renseignements personnels afin d'approfondir les connaissances et d'atteindre divers objectifs sociaux, telle la création de programmes de santé publique adéquats.

L'utilisation confidentielle de données personnelles en recherche a produit par le passé d'importants bienfaits, comme l'illustre, par exemple, l'association entre l'exposition au tabac et le cancer du poumon ou encore l'utilisation de dossiers pédagogiques ou d'emploi pour évaluer les avantages et les inconvénients de divers facteurs sociaux. Depuis une vingtaine d'années, l'essor des banques de données et les percées technologiques permettent aux chercheurs de mieux concevoir et évaluer la prestation de services ou les conséquences de multiples produits et procédures. De telles études ont favorisé la prestation de services plus adaptés et plus efficaces dans de nombreux domaines – santé, éducation, sécurité, environnement, etc.

Le processus d'évaluation éthique est essentiel pour résoudre ce conflit de valeurs sociétales. Le rôle des CÉR, qui doivent équilibrer la nécessité de la recherche avec les éventuelles violations de la vie privée et la réduction des ingérences inévitables, est capital. Les personnes qui ont fourni des renseignements personnels alors qu'elles estimaient avoir droit au respect de leur vie privée et au bénéfice de la confidentialité devraient être protégées contre tout inconvénient lié à une utilisation non autorisée de cette information. (pages 3.1 et 3.2)

Lorsqu'on souhaite obtenir le consentement éclairé et que le comité d'éthique de la recherche (CÉR) a approuvé les énoncés sur lesquelles ce consentement sera fondé, les participants pressentis qui sont compétents peuvent décider pour eux-mêmes s'ils s'acceptent quelque intrusion que ce soit dans leur vie privée que la recherche proposée pourrait entraîner. Lorsque le consentement éclairé n'est pas recherché, le CÉR, guidé par une perspective axée sur le sujet et en respectant la liberté universitaire des chercheurs, entreprendra d'examiner si l'approche proposée par le chercheur est conforme aux normes disciplinaires et à l'Énoncé de politique.

## 112 2.3 Protéger la vie privée en protégeant les renseignements 113 personnels

114

115 Dans le cas où le participant pressenti décide de participer à la recherche, ou que le CÉR  
116 l'autorise même si le participant éventuel n'a pas été consulté, l'EPTC stipule clairement que le  
117 chercheur a le devoir de protéger les droits à la vie privée en assurant que toute information  
118 identifiable demeure strictement confidentielle à moins qu'un participant à la recherche ne  
119 l'indique autrement :

120

121 Les renseignements privés dévoilés dans le contexte d'une relation professionnelle ou de recherche  
122 doivent rester confidentiels. Les chercheurs auxquels des sujets confient des informations d'ordre  
123 privé ne doivent en aucun cas les révéler sans le consentement libre et éclairé des sujets à cet effet.  
124 Tout bris de confidentialité risque de nuire à la relation de confiance entre le chercheur et le sujet,  
125 d'autres personnes ou groupes, ou encore à la réputation du milieu de la recherche. La protection  
126 des renseignements personnels s'applique aux renseignements obtenus soit directement des sujets,  
127 soit d'autres chercheurs ou organismes tenus par la loi de protéger la confidentialité des dossiers  
128 personnels. À cet égard, les chercheurs soucieux de mieux concevoir et mener leurs travaux  
129 peuvent trouver utile d'adopter une perspective centrée sur les sujets lorsqu'ils évaluent la nature et  
130 la finalité de leurs projets ou encore la possibilité que ceux-ci n'empiètent sur des intérêts délicats.  
131 Par exemple, telle question vue comme publique dans la culture du chercheur pourra être  
132 envisagée comme privée dans la culture d'un sujet pressenti.

133

134 Le droit des sujets pressentis au respect de leur vie privée et les devoirs correspondants des  
135 chercheurs de traiter les renseignements personnels de façon confidentielle et respectueuse font  
136 l'objet d'un vaste consensus. Le respect de la vie privée constitue en recherche à la fois une norme  
137 et un principe éthique reconnus dans de nombreux pays. Au Canada, ce droit est inséré dans la  
138 Constitution comme un droit fondamental et est protégé autant par les lois provinciales que  
139 fédérales. Par ailleurs, plusieurs codes types ont été volontairement adoptés pour régler la  
140 protection des renseignements personnels et l'accès à ce type d'informations. (IRSC *et al* 1998,  
141 p. 3-1)

142

143

## 144 3. Formuler les enjeux relatifs à la protection de 145 la vie privée et des renseignements personnels

146

147 En ce qui concerne les questions décrites ci-dessus, le CTSH est d'accord avec le chapitre actuel  
148 de l'EPTC concernant la vie privée et la confidentialité des données. Cependant, trois domaines  
149 prioritaires ont été signalés pour examen supplémentaire lors des consultations rapportées dans  
150 *Pour que tous puissent s'exprimer* (CTSH, 2004) et elles sont l'objet du présent document de  
151 travail :

152

### 153 3.1 Comprendre les conséquences d'une « perspective axée 154 sur le sujet » sur les questions de protection de la vie privée et 155 des renseignements personnels

156

157 À la section 4 du présent document de travail, nous recommandons que des travaux additionnels  
158 liés à une perspective axée sur le sujet soient entrepris, nous mettons de l'avant certaines

159 propositions provisoires et nous encourageons les chercheurs et ceux qui participent à leurs  
160 recherches à contribuer au développement de ce domaine important.  
161

### 162 3.2 Formuler une gamme d'approches aux questions de 163 protection des renseignements personnels

164  
165 Le CTSH propose que l'EPTC devrait mieux formuler la gamme d'enjeux dont devraient tenir  
166 compte les chercheurs et les CÉR lorsqu'ils déterminent l'approche la plus appropriée quant à la  
167 protection des renseignements personnels dans leur contexte particulier. Une description  
168 préliminaire de la gamme des possibilités est incluse à la section 5 ci-bas.  
169

### 170 3.3 Considérer la relation entre l'éthique et le droit

171  
172 Bien que nous espérons et devons toujours aspirer à nous comporter de manière éthique et légale,  
173 l'EPTC reconnaît qu'il peut y avoir des circonstances où le droit et l'éthique « peuvent mener à  
174 des conclusions différentes » (p. i-8).

175  
176 La section 6 décrit plusieurs façons dont la confidentialité des données de recherche et le droit  
177 semblent coïncider par le truchement de mécanismes légaux qui peuvent protéger les participants  
178 à la recherche ou qui les protègent effectivement. De plus, elle porte sur des domaines où  
179 l'éthique et le droit à l'égard de la confidentialité de la recherche peuvent entrer en conflit.

180  
181 Les sections 7 à 9 examinent de façon plus détaillée des terrains de conflits éventuels entre  
182 l'éthique et le droit et décrivent une gamme de solutions et d'obligations dont les chercheurs  
183 peuvent tenir compte lorsqu'ils préparent leurs recherches et que les CÉR devraient envisager  
184 lorsqu'ils examinent leurs propositions.

185  
186

## 187 4. La protection de la vie privée et des 188 renseignements personnels vue d'une

### 189 « perspective axée sur le sujet »

190  
191 Bien que l'EPTC requiert que les chercheurs et les CÉR adoptent une « perspective axée sur le  
192 sujet » lorsqu'ils produisent et évaluent des propositions de recherche, l'EPTC de 1998 ne donne  
193 aucune directive aux chercheurs et/ou aux CÉR quant à nos connaissances sur ces perspectives,  
194 comment elles pourraient être pertinentes pour différentes méthodes et approches et quelles sont  
195 les enjeux éthiques soulevés par l'application de ce principe aux différents domaines de la  
196 recherche. Malgré qu'il soit un élément essentiel à la conception de la recherche et au processus  
197 d'examen de l'éthique, il y a peu d'information empirique jusqu'à présent à ce sujet et il serait  
198 essentiel d'entreprendre des études à cet effet.  
199

## 200 4.1 Initiative de recherche du CTSH

201

202 À cette fin, le CTSH effectue une recherche exploratoire sur les points de vue des participants  
203 quant aux questions de protection des renseignements personnels. Cette recherche est réalisée par  
204 un sous-groupe sur les perspectives des participants qui insérera les résultats pertinents dans les  
205 rapports de travail et fera des recommandations. Le CTSH encourage les autres chercheurs à tenir  
206 compte de ces questions dans leurs propres domaines de recherche. Nous demandons à tous les  
207 chercheurs qui lisent le présent document de travail de partager avec nous – soit à partir de leur  
208 propres discussions ou observations directes ou de documents dont ils ont pris connaissance –, ce  
209 qu’ils savent quant aux perspectives des participants avec lesquels ils travaillent, notamment en  
210 ce qui concerne leurs attentes quant à la protection de la vie privée et des renseignements  
211 personnels, Nous invitons également les chercheurs à encourager les participants à se mettre  
212 directement en rapport avec nous.<sup>4</sup>

213

## 214 4.2 Certains principes provisoires

215

216 Étant donné qu’il y a si peu d’études portant sur une perspective axée sur le sujet, comprendre les  
217 perspectives des participants sur la protection des renseignements personnels et tenir compte de  
218 leurs implications pour l’examen de l’éthique ne se fera pas du jour au lendemain. Entre-temps,  
219 nous proposons les principes suivants aux chercheurs et aux CÉR pour leur examen tout en  
220 sollicitant les commentaires de la communauté de la recherche quant à leur acceptabilité et mise  
221 en pratique d’un point de vue éthique :

222

- 223 i. Comme principe général, plus grande est la distance sociale entre le groupe de  
224 participants et le ou les chercheurs, plus grande sera l’effort qui devrait être dépensée  
225 pour solliciter l’information concernant les perspectives des participants sur les  
226 dispositions de protection des renseignements personnels qui seraient pour eux  
227 significatives et appropriées dans les circonstances de la recherche proposée.
- 228
- 229 ii. Comme principe général, moins le chercheur principal a de l’expérience avec le groupe  
230 de participants ciblé, plus important devrait être l’effort pour solliciter les perspectives  
231 des participants concernant les dispositions de la protection des renseignements  
232 personnels qui seraient pour eux significatives et appropriées dans les circonstances de  
233 la recherche proposée.
- 234
- 235 iii. Lorsque aucun des membres des CÉR n’a d’expérience directe du groupe de  
236 participants proposé, le CÉR devrait chercher et accorder une pondération significative  
237 aux perspectives des chercheurs qui possèdent cette expérience, y compris, si cela est  
238 justifié, à celle du chercheur qui présente la demande.<sup>5</sup>
- 239

---

<sup>4</sup> L’intérêt du comité comprend, mais sans y être limité, les questions de protection de la vie privée et des renseignements personnels ainsi que d’autres questions et principes, tels que l’accès et le recrutement, le conflit d’intérêt, le consentement éclairé, le suivi après la recherche et ainsi de suite, qui font l’objet de rapports en préparation par d’autres sous-groupes du CTSH. Les participants à la recherche peuvent communiquer directement avec nous à [ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca) afin d’entamer un dialogue qui serait très utile à nos travaux préparatoires d’une enquête en ligne que nous prévoyons réaliser plus tard en 2006.

<sup>5</sup> Des mesures pour la participation spéciale de membres appropriés aux comités pour l’examen de propositions uniques sont décrites à l’EPTC à la page 1-4. Les bénéfices d’inclure le chercheur dans le dialogue sont signalés à la page 1-10 à la section qui suit l’article 1.9.

## 240 5. Approches à considérer par rapport à la 241 protection des renseignements personnels

242 Une des conséquences de l'incorporation d'une « perspective axée sur le sujet » relative aux  
243 questions de la protection de la vie privée et des renseignements personnels est la nécessité de  
244 tenir compte des diverses relations et circonstances où ces questions sont soulevées. Bien que la  
245 prémisse par défaut, en l'absence de toute autre indication contraire, est d'assurer la source de  
246 toute information recueillie de la protection des renseignements personnels étant donné que la  
247 confidentialité des données est un principe éthique primordial et que dans la plupart des cas tout  
248 renonciation à la protection des données ne peut être faite que par le participant, les paramètres  
249 liés aux circonstances et la nécessité de tenir compte des perspectives axées sur le sujet pourraient  
250 cependant mener à d'autres approches concernant l'assurance de la confidentialité. Les  
251 chercheurs devraient décrire dans leurs propositions quelle option s'applique à leur recherche.

252 Les chercheurs et les administrateurs de la recherche qui ont d'autres exemples et approches à  
253 proposer sont invités à les partager avec le CTSH.  
254

### 257 5.1 Lorsque la protection des renseignements personnels n'est 258 pas nécessaire

259 Dans certains cas, prévoir des mesures pour la protection des renseignements personnels *peut ne*  
260 *pas être nécessaire*, par exemple, lorsque le participant est un personnage public ou un  
261 porte-parole officiel d'un organisme ou lorsque les données sont observables par quiconque dans  
262 un contexte public et ainsi de suite. Néanmoins, les chercheurs devraient normalement s'abstenir  
263 de nommer des individus dans le rapport écrit et autres publications à moins que le participant  
264 n'accepte d'être nommé et/ou que d'autres principes, par exemple l'imputabilité des personnages  
265 publics, ne s'appliquent. Dans certaines circonstances, une telle recherche relèverait des  
266 exemptions de l'examen de l'éthique énumérées à l'EPTC.<sup>6</sup>  
267  
268

### 269 5.2 Lorsque le participant renonce librement à la protection 270 des renseignements personnels

271 Un participant peut *librement renoncer* à des mesures de protection des renseignements  
272 personnels lorsque l'information demandée serait librement transmise aux chercheurs ou à toute  
273 autre personne, par exemple, lorsqu'un chercheur interviewe des personnes quant à leurs attitudes  
274 sur un sujet qui pourrait être l'objet de conversations à une réception ou avec toute personne  
275 inconnue et qu'il importe peu aux participants que ces renseignements personnels soient protégés.  
276 Dans de telles circonstances, le chercheur doit cependant adopter la position par défaut de  
277 protéger les renseignements. Le chercheur devrait être prudent lorsqu'il nomme des individus ou  
278 partage de l'information avec d'autres participants à la recherche et devrait normalement rendre  
279 anonyme toute analyse ou tout résultat écrit à moins d'avoir reçu la permission précise de  
280 nommer des personnes ou que le participant ne demande précisément d'être nommé. Dans ce cas,  
281 le chercheur devrait examiner une telle demande sans toutefois l'accorder automatiquement. Le  
282 rôle du CÉR serait d'assurer que toute renonciation à la protection des renseignements personnels  
283

---

<sup>6</sup> Voir l'article 1.1c) à la page p. 1-1.

284 soit faite librement et qu'aucun préjudice non révélé ne puisse toucher le participant dans le cas  
285 d'une divulgation.  
286

### 287 5.3 Lorsque la protection des renseignements personnels ne 288 relève pas du contrôle du chercheur

289  
290 Dans d'autres circonstances, il peut être *difficile* de garantir la protection des renseignements  
291 personnels, ainsi lorsque le chercheur n'est pas en position de contrôler directement la garantie de  
292 confidentialité. Par exemple, les chercheurs utilisant de « groupes d'entretien en profondeur » où  
293 les participants partagent leurs points de vue dans un forum quasi public peuvent comprendre et  
294 respecter la sensibilité et les préférences des participants quant à la protection des données en-  
295 dehors de la discussion de groupe résultant dans un document écrit, mais ils n'ont aucun contrôle  
296 direct sur ce que les autres participants du groupe pourraient dire par la suite. Cependant, ces  
297 chercheurs peuvent en profiter pour aborder la question de la protection des renseignements  
298 personnels, sensibiliser les participants à son importance pour le processus de recherche et les  
299 encourager à respecter la vie privée des autres participants tout comme ils espèrent que les autres  
300 respectent la leur. Dans de rares cas, les chercheurs pourraient envisager de demander aux  
301 participants de conclure ou même de signer des accords de non-divulgation.  
302

### 303 5.4 Lorsque la protection des renseignements personnels est 304 indésirable ou irrespectueuse

305  
306 Dans une quatrième série de circonstances, assurer la confidentialité pourrait être *indésirable* ou  
307 même *irrespectueux*. Dans le domaine de l'histoire orale, par exemple, la tradition établie et  
308 respectueuse est de nommer les participants. C'est tout aussi vrai des études où interviennent des  
309 aînés autochtones, où nommer la personne, avec sa permission, est souvent la démonstration  
310 essentielle de respect qui lui est dû.  
311

### 312 5.5 Lorsque la protection des renseignements personnels est 313 essentielle

314  
315 Finalement, dans plusieurs circonstances, la protection des renseignements personnels est  
316 *essentielle* à la production de données valides parce que les participants pressentis à la recherche  
317 ne partageront leur information personnelle (et donc la société ne peut bénéficier qu'en ayant  
318 accès à cette information) que s'ils sont convaincus que le chercheur ne révélera pas ses sources et  
319 qu'ils n'encourront aucun préjudice à cause de leur participation.<sup>7</sup> Dans certains cas, cela peut

---

<sup>7</sup> Une liste incomplète de la gamme de domaines où la confidentialité est considérée essentielle pour la cueillette de données valides se trouve dans la liste des domaines pour lesquels les chercheurs aux États-Unis peuvent obtenir des protections statutaires accordées par la *Loi* sous forme de « certificats de protection de la vie privée » et « certificats de protection des renseignements personnels ». La liste comprend, mais sans y être limitée : les attitudes, les préférences ou les pratiques sexuelles; la consommation d'alcool, de drogues et d'autres substances créant une dépendance; un comportement illégal; une information qui, si elle est révélée, pourrait raisonnablement causer des torts à la situation financière d'une personne, à sa capacité d'être employée ou à sa réputation au sein de la collectivité; une information qui serait normalement inscrite dans le dossier médical d'un patient et dont la divulgation pourrait

320 être dû aux normes sociales régissant le genre d'information qui devrait demeurer privée; dans  
321 d'autres cas, cela peut être attribuable au fait que la divulgation d'information identifiable peut  
322 avoir de graves conséquences pour la personne dans sa famille immédiate, à l'extérieur de celle-ci  
323 ou dans un autre groupe social.  
324

## 325 5.6 La décision de divulguer des renseignements personnels 326 appartient aux participants

327  
328 Les chercheurs présentant des propositions devraient indiquer lesquels des scénarios énumérés  
329 ci-dessus s'appliquent à leurs travaux ainsi qu'inclure la justification de leur point de vue, qui  
330 sera probablement fondé sur des normes disciplinaires et sur des renseignements à propos des  
331 perspectives des participants éventuels par rapport à la protection des renseignements personnels.  
332

333 La reconnaissance que l'assurance de la protection des renseignements personnels n'est pas  
334 toujours essentielle à la cueillette de données ne devrait pas affaiblir l'attente générale que  
335 l'information identifiable découlant de la relation chercheur-participant est confidentielle à moins  
336 que des dispositions contraires ne soient clairement établies et librement consenties par le  
337 participant.<sup>8</sup> : « Les chercheurs auxquels des sujets confient des informations d'ordre privé ne  
338 doivent en aucun cas les révéler sans le consentement libre et éclairé des sujets à cet effet. »  
339 (EPTC, p. 3-1) S'il n'y a pas d'accord contraire, les chercheurs ont le devoir d'assurer la  
340 protection des renseignements personnels des participants à la recherche et devraient agir  
341 conformément à ce devoir.  
342

343 Lorsque l'information recueillie est d'une nature telle que sa divulgation causerait des préjudices  
344 au participant, la décision de divulguer ou non relève du participant et seul le participant peut en  
345 décider.<sup>9</sup> Les chercheurs ne peuvent rendre la participation à leur recherche dépendante du  
346 privilège de renonciation du participant pressenti ou de tout autre droit légal qu'il pourrait avoir  
347 ou qu'il a.  
348

## 349 6. L'éthique et le droit

350  
351 Nos obligations éthiques envers les participants en ce qui concerne la protection de la vie privée  
352 et des renseignements personnels s'entremêlent avec le droit de multiples façons dont certaines

---

raisonnablement mener à la stigmatisation sociale ou la discrimination; une information portant sur le bien-être psychologique d'une personne ou sa santé mentale; une information génétique.

<sup>8</sup> Les circonstances dans ce cas se comparent au devoir de confidentialité dans la relation entre un avocat et son client, ce qui est un privilège d'une « catégorie » reconnue en common law par la Cour suprême. La protection des renseignements personnels est considérée « essentielle » dans la relation entre l'avocat et son client même si dans de nombreuses circonstances précises, par exemple lors de la préparation de documents courants de transfert d'une propriété immobilière, la relation pourrait ne pas bénéficier de la garantie de protection des renseignements personnels.

<sup>9</sup> De nombreux codes d'éthique et de lois qui transcendent les disciplines et les pays reconnaissent que seul le participant peut renoncer à la protection des renseignements personnels et que cette renonciation doit être effectuée librement. Cette reconnaissance est aussi conforme aux lois sur la protection de la vie privée qui accordent le contrôle de renseignements personnels à la ou aux personnes qui sont nommées et aux devoirs de confidentialité concernant les autres formes de privilèges (par exemple le privilège afférent à la relation entre un avocat et son client est le privilège du client et *non pas celui* de l'avocat).

353 ont été examinées dans la littérature évaluée par les pairs, alors que d'autres attendent un examen  
354 plus détaillé.

355  
356 Bien que l'on pourrait espérer que l'éthique et le droit coïncident toujours, l'EPTC reconnaît que  
357 dans l'état actuel du droit « ... les approches juridiques et éthiques mènent parfois à des  
358 conclusions différentes. » (EPTC, p. i-8) Cette divergence est certainement présente dans le  
359 domaine de la confidentialité où le droit et la prise de décisions juridiques présentent des énoncés  
360 à ce sujet qui sont soit clairs, soit prometteurs, ou ambigus, en qui concerne la protection de la  
361 confidentialité de la recherche. L'absence en droit canadien de toute protection statutaire claire  
362 pour la plupart des recherches avec des participants crée la possibilité d'une divergence entre  
363 l'éthique et le droit. En effet, les protections que nous connaissons présentement ne sont  
364 disponibles qu'après coup, c'est-à-dire une fois qu'un recours juridique est enclenché.

365  
366 Afin de mieux négocier les cohérences et comprendre les divergences entre l'éthique et le droit,  
367 nous proposons que l'EPTC décrive où et comment ces divergences pourraient survenir,  
368 comment on pourrait les prévoir et quelles seraient les obligations éthiques dans chaque  
369 circonstance. Une description préliminaire de ces questions est présentée ci-dessous. A cet effet,  
370 nous invitons les chercheurs qui la lisent d'envoyer au CTSH leurs commentaires sur la nature  
371 adéquate et exhaustive des approches proposées.

372

## 373 6.1 Protections légales existantes et possibles de la vie privée 374 des participants à la recherche et de la confidentialité de la 375 recherche

376  
377 La compréhension du droit et de son incidence sur la confidentialité de la recherche au Canada  
378 progresse constamment; elle s'est considérablement développée au cours de la dernière décennie  
379 alors que des tierces parties ont mis en cause la confidentialité de la recherche. De plus, les  
380 intérêts concurrentiels, notamment la protection de la vie privée et les préoccupations en matière  
381 de sécurité ou de problèmes sociaux précédemment « cachés », tels que la violence faite aux  
382 enfants et l'agression sexuelle, sont devenus plus clairs. Nous examinons tout d'abord comment  
383 en vertu des protections légales existantes ou possibles de la vie privée et des renseignements  
384 confidentiels des participants à la recherche le droit et l'éthique peuvent coïncider.

385

### 386 ***6.1.1 Protections accordées par la loi à Statistique Canada et pour les*** 387 ***« personnes réputées être à l'emploi de Statistique Canada »***

388

389 Un groupe de chercheurs et leurs participants qui bénéficient d'un privilège statutaire couvrant la  
390 confidentialité de leur travail de recherche sont les chercheurs de Statistique Canada ainsi que  
391 leurs participants qui par le truchement de la *Loi sur la statistique* bénéficient d'une protection  
392 légale complète. Récemment, cette protection a été élargie conformément à la loi en permettant à  
393 Statistique Canada de conférer le statut de « personnes réputées être à l'emploi de Statistique  
394 Canada » à certains chercheurs universitaires, leur donnant accès à des données identifiables (au  
395 niveau des données individuelles) dans certaines conditions prescrites et contrôlées. Ce statut  
396 impose les obligations et le privilège attribuable à la *Loi sur la statistique* aux chercheurs réputés  
397 être à l'emploi de Statistique Canada.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Pour une description du programme de personnes « réputées être à l'emploi de Statistique Canada », voir [http://www.statcan.ca/francais/rdc/index\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/rdc/index_f.htm)

398 Bien qu'il n'y ait aucune protection statutaire générale qui crée des privilèges pour les  
399 Canadiennes et les Canadiens participant à la recherche effectuée en-dehors des auspices de  
400 Statistique Canada, il y a plusieurs sources existantes ou possibles de protection de la  
401 confidentialité de la recherche qui s'appliquent ou peuvent s'appliquer dans des cas particuliers.  
402

### 403 ***6.1.2 Protections possibles en common law en fonction des critères***

#### 404 ***Wigmore***

405

406 Les participants à la recherche peuvent être protégés en common law lorsque les chercheurs  
407 attestent devant le tribunal d'une relation privilégiée chercheur-participant. Au Canada, cela se  
408 fait à l'aide des critères Wigmore, un test en common law que la Cour suprême a identifié comme  
409 étant le moyen approprié d'attester, cas par cas, de la relation privilégiée. Lorsqu'une telle  
410 revendication est faite, c'est à la personne qui revendique la relation privilégiée, dans ce cas, le  
411 chercheur au nom du participant, d'en faire la preuve à l'aide de ces critères.<sup>11</sup>  
412

### 413 ***6.1.3 Protections accordées par la loi à certains Canadiens effectuant des*** 414 ***recherches aux États-Unis***

415

416 Les chercheurs canadiens effectuant des recherches en « santé » aux États-Unis, qu'ils soient  
417 financés par les National Institutes of Health des États-Unis ou non, et les chercheurs effectuant  
418 des recherches en criminologie aux États-Unis qui sont financées par le National Institute of  
419 Justice des États-Unis sont admissibles dans certaines circonstances à demander des protections  
420 statutaires de la confidentialité sous la forme de « certificats de protection des renseignements  
421 personnels » (pour la recherche en santé)<sup>12</sup> ou de « certificats de protection de la vie privée »  
422 (pour la recherche criminologique)<sup>13</sup>. Ces certificats peuvent servir à protéger leurs données tant  
423 qu'elles sont aux États-Unis. Étant donné que des protections équivalentes ne sont pas disponibles  
424 au Canada, il pourrait être nécessaire que toute donnée identifiable recueillie en vertu de ces  
425 dispositions demeure aux États-Unis.<sup>14</sup>  
426

---

<sup>11</sup> Voir, par exemple Sopinka, J., Lederman, S.N. et Bryant, A.W. (1992). *The law of evidence in Canada*. Toronto : Butterworths. Les critères Wigmore sont les suivants : (1) les communications doivent provenir d'un échange confidentiel qui ne sera pas divulgué; (2) cet élément de confidentialité doit être essentiel au maintien complet et satisfaisant de la relation entre les parties; (3) la relation doit en être une qui selon l'avis de la communauté devrait être assidûment encouragée et (4) le préjudice qui serait causé à la relation par la divulgation des communications doit être plus grave que le bénéfice ainsi obtenu pour l'instance de disposition adéquate.

<sup>12</sup> Pour obtenir de l'information au sujet des certificats de protection des renseignements personnels, voir <http://grants.nih.gov/grants/policy/coc/index.htm>.

<sup>13</sup> Pour obtenir de l'information au sujet des certificats de protection de la vie privée, voir <http://www.ojp.usdoj.gov/nij/humansubjects/>.

<sup>14</sup> Cela étant dit, il y a certaines préoccupations chez les chercheurs américains au sujet des conséquences de la *Patriot Act* adoptée en 2001, et qui, à l'article 215, donne au Federal Bureau of Investigation des pouvoirs puissants et secrets d'accès à l'information pour toute « enquête afin de protéger contre le terrorisme international ou des activités de renseignements clandestines ». Il est illégal pour ceux qui reçoivent une ordonnance de divulgation de même informer leur supérieur qu'une telle ordonnance a été reçue et/ou d'en informer ceux et celles dont l'information provient ainsi que quel type de divulgation a été fait. Ces pouvoirs extraordinaires semblent créer un potentiel significatif d'abus.

427 **6.1.4 Niveaux inconnus de protection conférée par les lois sur la**  
428 **« protection de la vie privée »**

429  
430 Les lois sur la liberté d'accès à l'information et sur la protection de la vie privée à l'échelon  
431 fédéral et dans toutes les provinces sont un autre domaine juridique qui pourrait fournir un certain  
432 degré de protection aux participants à la recherche.<sup>15</sup> Bien que la littérature évaluée par les pairs  
433 discute actuellement des possibilités d'application des critères Wigmore et des certificats  
434 américains de protection des renseignements personnels et de la vie privée à la recherche,<sup>16</sup> il ne  
435 semble pas y avoir, à notre connaissance, de discussions similaires sur la *Loi sur la protection des*  
436 *renseignements personnels*.<sup>17</sup>

437  
438 **6.2 Sources possibles de conflit entre l'éthique et le droit**

439  
440 Il y a au moins trois sources de conflits possibles entre le droit et le devoir éthique de  
441 confidentialité envers les participants à la recherche :

442  
443 **6.2.1 Poursuites pénales et procès civils**

444  
445 Les procureurs de la Couronne, les comités du Sénat et divers organismes publics peuvent  
446 assigner à témoigner des chercheurs au sujet d'actes criminels et/ou d'autres infractions que les  
447 participants à la recherche auraient pu divulguer aux chercheurs. Les coroners peuvent aussi  
448 assigner les chercheurs à témoigner qui, à leur avis, possèdent de l'information pertinente à une  
449 enquête. De même, des tiers non gouvernementaux peuvent assigner les chercheurs à témoigner  
450 au sujet de questions soulevées lors de litiges dont les enjeux sont fort importants. Ces situations  
451 sont traitées à la section 7.

452  
453 **6.2.2 « Découverte horrifiante » imprévue**

454  
455 Il y a découverte horrifiante imprévue lorsque des chercheurs apprennent par hasard qu'il pourrait  
456 y avoir un préjudice futur contre une cible identifiable. Ce préjudice futur se situe au-delà de la  
457 portée prévue de la recherche en question et est tellement grave qu'ils se sentent éthiquement  
458 obligés de briser la promesse de confidentialité offerte de bonne foi afin de prévenir ce préjudice.  
459 Cela peut occasionner une situation de conflit avec le droit, les chercheurs pouvant être tenus  
460 responsables des préjudices à des tiers qu'ils auraient pu prévenir, ainsi que des préjudices qu'ils  
461 pourraient occasionner si leur interprétation de la situation est erronée et que leur allégation  
462 s'avère fautive. Les questions éthiques découlant de cette éventualité sont traitées à la section 8  
463 ci-dessous.

---

<sup>15</sup> Nous les signalons car aux États-Unis, les certificats de protection des renseignements personnels et les certificats de protection de la vie privée proviennent de lois mandant la protection des renseignements privés des participants à la recherche financée ou autrement commanditée par le gouvernement fédéral des États-Unis.

<sup>16</sup> Voir, par exemple, Palys et Lowman (2000), pour le point de vue du chercheur et de l'éthique; pour un point de vue juridique formel, voir Jackson et MacCrimmon (1999).

<sup>17</sup> Au printemps de 2005, le CRSH annonçait un financement de 120 000 \$ à la recherche portant sur des questions telles que celles-ci et nous espérons que certaines des propositions présentées et des fonds attribués entraîneront l'examen de cette question. Entre-temps, toute observation à ce sujet que les chercheurs et/ou les conseillers juridiques souhaitent transmettre au CTSH afin de nous aider à préparer notre rapport final seraient les bienvenues.

### 464 **6.2.3 Lois à déclaration obligatoire**

465

466 Bien qu'il n'y ait pas d'obligation légale générale obligeant les chercheurs à rapporter des actes  
467 criminels dont ils prennent connaissance dans le cadre de leurs recherches, certaines lois précises  
468 à déclaration obligatoire ont été adoptées qui n'exemptent pas les chercheurs. Elles varient selon  
469 les juridictions, mais peuvent porter sur, par exemple, des sévices faits aux personnes âgées, des  
470 sévices faits aux enfants ou « des enfants ayant besoin d'être protégés », et/ou la violence  
471 conjugale. De plus, certaines provinces peuvent adopter des lois à déclaration obligatoire pour les  
472 membres de certaines professions. Voir la section 9 ci-dessous pour une description des  
473 implications éthiques de ces lois pour les chercheurs.

474

475 En général, les lois à déclaration obligatoire et les situations de découverte horrifiante imprévue  
476 touchent des situations où le bris de la confidentialité par le chercheur relèverait de sa propre  
477 initiative, indépendamment de toute contrainte externe directe, étant donnée que dans la plupart  
478 des cas il est peu probable que quiconque autre que le chercheur soit informé. Par contre, les  
479 assignations à témoigner créent la menace d'une révélation obligatoire.

480

481 Dépendant du genre de recherche qu'ils effectuent, les chercheurs pourraient être confrontés à  
482 plusieurs dilemmes dans l'un ou l'autre de ces trois domaines. Historiquement, aux États-Unis du  
483 moins, c'est la première catégorie, soit la possibilité d'une assignation à témoigner et  
484 d'ordonnances de révélation, qui a reçu le plus d'attention, peut-être parce que ces situations sont  
485 les plus visibles. Au Canada, il y a eu jusqu'à présent beaucoup moins de conflits visibles, et ils  
486 relèvent tous de la première catégorie.<sup>18</sup> Cependant, certains allègueraient que la question  
487 contemporaine de l'éthique et du droit la plus répandue est l'incidence sur la recherche des lois à  
488 déclaration obligatoire.

489

490 La section qui suit décrit les questions éthiques soulevées dans chacun des trois domaines et  
491 propose des solutions provisoires préparées par le CTSH et/ou que l'on trouve ailleurs dans la  
492 littérature. Nous invitons les lecteurs de ce document de faire parvenir toute approche différente  
493 au CTSH à [ctsh@ger.ethique.gc.ca](mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca) .

494

495

## 496 **7. Poursuites pénales et litiges aux enjeux**

### 497 **importants**

498

499 Des tiers peuvent recourir à des moyens juridiques, souvent l'assignation à témoigner, afin  
500 d'obtenir à leurs propres fins de l'information identifiable qui a été recueillie en confiance au  
501 cours de la recherche :

502

503 **Dans le domaine du droit pénal :** Les procureurs de la couronne, les comités du Sénat et  
504 divers organismes publics peuvent assigner des chercheurs à témoigner au sujet de crimes  
505 et/ou d'autres infractions que les participants à la recherche pourraient avoir divulgués  
506 aux chercheurs. Les coroners peuvent aussi assigner à témoigner les chercheurs qui, à  
507 leur avis, pourraient avoir de l'information pertinente à une enquête.<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> Voir par exemple Cecil et Wetherington (1996) et Palys et Lowman (2000).

<sup>19</sup> La plupart de ces assignations à témoigner ont eu lieu aux États-Unis. Nous avons traduit toute référence légale au contexte canadien, par exemple, en nous référant à des « procureurs de la couronne » plutôt qu'à

508           **Dans le domaine du droit civil** : Des tiers non gouvernementaux peuvent assigner les  
509 chercheurs à témoigner au sujet de questions soulevées lors de litiges aux enjeux  
510 importants.  
511

## 512 7.1 La protection des renseignements personnels est une 513 responsabilité partagée et proactive

514  
515 La protection des renseignements personnels est un principe éthique fondamental dans l'EPTC et  
516 elle est essentielle à l'acquisition de données valides dans de nombreux domaines. Lorsque des  
517 tiers tentent d'obtenir des renseignements recueillis sous le sceau de la confidentialité au cours  
518 d'une recherche, ils exploitent la disponibilité de ces renseignements qui en toute probabilité  
519 n'auraient pas existés si ce n'était pour la confiance des participants dans le chercheur et leur  
520 conviction que l'entreprise de recherche est intègre. Comme le reconnaît l'EPTC : « Tout bris de  
521 confidentialité risque de nuire à la relation de confiance entre le chercheur et le sujet, d'autres  
522 personnes ou groupes, ou encore à la réputation du milieu de la recherche. » (p. 3-1). Toute  
523 contestation émanant de tiers de la confidentialité des données devrait être vigoureusement  
524 résistée. L'EPTC reconnaît déjà cette obligation, notant que comme norme minimale, les  
525 chercheurs sont « tenus par l'honneur de protéger la confidentialité promise lors du processus de  
526 consentement libre et éclairé, tout en restant dans les limites de la loi. D'une façon générale,  
527 l'établissement, qui doit entre autres protéger l'intégrité de son CÉR, devrait appuyer son  
528 chercheur. » (p. 3-2)

529  
530 Quelle que soit l'importance de ces affirmations, l'obligation éthique de protéger les participants  
531 à la recherche, la confidentialité de la recherche et l'intégrité de l'entreprise de recherche est  
532 satisfaite le mieux si la résistance est considérée comme plus qu'une possibilité défensive. La  
533 satisfaction efficace de cette obligation est une responsabilité partagée qui requiert à la fois la  
534 prévention et une réaction préparée. L'EPTC devrait donc déclarer que ce sont les chercheurs, les  
535 CÉR et les établissements qui les emploient et les financent qui sont responsables de résister aux  
536 contestations de tiers après le fait, mais aussi décrire les précautions, les méthodes et les  
537 ressources réservées qui peuvent et devraient être mises en place à l'avance afin que la résistance  
538 soit la plus efficace possible. Plus particulièrement, dans les cas où la confidentialité est  
539 essentielle à l'acquisition de données valides, et que l'incidence éventuellement négative de la  
540 divulgation sur le participant est significative, le CTSH a cerné les responsabilités suivantes qui  
541 incombent aux chercheurs, aux Comités d'éthique de la recherche, aux administrateurs  
542 universitaires, aux organismes subventionnaires et aux associations disciplinaires et  
543 professionnelles :

544

### 545 **7.1.1 Chercheurs**

546

- 547 • Ils devraient concevoir leur recherche de telle manière que soit a) l'identification des  
548 répondants individuels est impossible en recueillant de manière anonyme les données ou en

---

des « District Attorneys ». De plus, une grande source d'assignations à témoigner aux États-Unis a été les  
« grand juries », qui n'existent pas au Canada, et qui ont donc été omis bien que les Canadiennes et les  
Canadiens effectuant des recherches aux États-Unis devraient les reconnaître comme une menace  
éventuelle.

549 les rendant anonymes dès que possible, ou b) si les participants demeurent identifiables, en  
550 envisageant l'application des critères Wigmore.<sup>20</sup>  
551 • Les chercheurs devraient informer dès que possible les responsables des établissements, y  
552 compris leur CÉR, s'ils sont identifiés comme « personnes d'intérêt » ou qu'ils font l'objet  
553 d'une action judiciaire (par exemple une assignation à témoigner) concernant la  
554 confidentialité des données de la recherche. L'établissement qui les emploie et les autres  
555 établissements afférents ainsi que les associations seront ainsi en mesure de fournir la  
556 meilleure protection possible aux chercheurs et aux participants à la recherche.<sup>21</sup>  
557

### 558 **7.1.2 Comités d'éthique de la recherche**

559  
560 • Ils devraient s'attendre à ce que les propositions de recherche incorporent des caractéristiques  
561 de sécurité et de conception qui reflètent la sensibilité de l'information qui sera recueillie et le  
562 degré de préjudice qui pourrait être encouru par les participants à la recherche s'il y avait  
563 divulgation; cela comprendrait une anticipation des critères Wigmore lorsque la  
564 confidentialité est essentielle et que le préjudice éventuel de la divulgation pour les  
565 participants à la recherche est significatif.  
566 • Ils devraient éviter de demander la création de dossiers de documents écrits (tel qu'un énoncé  
567 de consentement signé) lorsque l'existence de tels dossiers pourrait compromettre la  
568 confidentialité des données des participants à la recherche, à moins que le participant à la  
569 recherche n'en demande précisément un exemplaire. Dans un tel cas, sa demande devrait être  
570 respectée.  
571

### 572 **7.1.3 Administrations universitaires**

573  
574 • Elles devraient être prêtes à s'opposer aux menaces à la confidentialité non seulement à cause  
575 de l'obligation morale qu'elles ont de protéger les participants à la recherche, mais aussi

---

<sup>20</sup> C'est aux chercheurs à démontrer comment ils se conforment aux critères. En pratique, il y a deux précautions principales que les chercheurs peuvent prendre. Le critère 1 requiert qu'il y ait une « attente de confidentialité ». Par conséquent, les chercheurs doivent être prêts à démontrer que l'attente de confidentialité a en fait été exprimée clairement dans leurs recherches. À cette fin, nous encourageons les chercheurs à avoir une discussion ouverte et honnête avec les participants à la recherche au sujet de leurs préoccupations relatives à la confidentialité et à conserver un dossier rendu anonyme de leurs accords de confidentialité (par exemple comme éléments d'un compte rendu d'entrevue rendu anonyme). Les chercheurs qui d'une manière ou d'une autre limiteraient leur engagement envers la confidentialité devraient faire en sorte que tout accord ne constitue pas un renoncement à ce privilège. Le critère 2 requiert que la confidentialité soit essentielle à la relation. Bien que cela soit en général vrai de la relation chercheur-participant, les chercheurs devraient encore une fois tenter d'établir que cela est vrai *dans leur cas en particulier*. Une discussion générale de ce genre devrait être incluse dans les propositions au CÉR pour qu'elles deviennent un élément du dossier documenté; et des dossiers rendus anonymes de toute discussion avec les participants à cet égard devraient être maintenus. Voir Jackson et MacCrimmon (1999) et Palys et Lowman (2000) pour de plus amples détails sur les moyens que les chercheurs peuvent utiliser afin d'anticiper avec efficacité les critères Wigmore dans leurs procédures de recherche.

<sup>21</sup> Lorsqu'une assignation à témoigner est émise, le délai de réponse peut être bref, il est donc prudent d'avoir en place des politiques qui affirment l'obligation morale de résister et qui précisent, à tout le moins, à qui le chercheur devrait s'adresser pour obtenir l'autorisation d'obtenir des conseils juridiques préliminaires. Voir l'article de Michael Traynor intitulé « Countering the Excessive Subpoena for Scholarly Research » dans Cecil et Wetherington (1996). [L'article est disponible en ligne à [http://www.law.duke.edu/shell/cite.pl?59+Law+&+Contemp.+Probs.+119+\(Summer+1996\)](http://www.law.duke.edu/shell/cite.pl?59+Law+&+Contemp.+Probs.+119+(Summer+1996))].

576 parce que défendre leurs intérêts est une défense de la liberté universitaire, de l'entreprise de  
577 recherche et de leur propre viabilité future.<sup>22</sup>  
578 • Elles devraient élaborer des politiques institutionnelles qui obligent les chercheurs affiliés à  
579 l'université de signaler rapidement la situation en question à l'administration universitaire et  
580 les dirigent vers la personne désignée pouvant autoriser l'obtention de conseils juridiques  
581 préliminaires.  
582 • Puisque les intérêts institutionnels peuvent d'une certaine façon entrer en conflit avec les  
583 intérêts des chercheurs et des participants à la recherche, les administrations universitaires  
584 devraient s'assurer que toute représentation juridique des chercheurs et des participants soit  
585 indépendante de celle de l'administration de l'université.  
586

#### 587 **7.1.4 Organismes subventionnaires**

588  
589 • À titre d'auteurs et d'intendants continus de l'EPTC, ils devraient être préparés à aider à la  
590 défense des normes incluses dans l'EPTC par tous les moyens possibles, par exemple en tant  
591 qu'organisation, par des moyens financiers, ou encore comme témoins-experts, afin de  
592 défendre l'intégrité de l'EPTC et de l'entreprise de recherche ainsi que d'affirmer les droits  
593 des participants à la recherche.  
594

#### 595 **7.1.5 Associations disciplinaires et professionnelles**

596  
597 • Elles devraient continuer à élaborer des normes disciplinaires concernant la confidentialité, à  
598 agir en *amicus curiae* auprès des tribunaux et à servir comme témoins-experts devant les  
599 tribunaux au nom des chercheurs qui affirment leurs privilèges lorsque des tiers ont tenté  
600 d'obtenir des renseignements identifiables inclus dans la recherche. Elles devraient aussi  
601 promouvoir l'adoption de privilèges statutaires correspondant aux obligations éthiques des  
602 chercheurs afin de protéger la vie privée et les renseignements confidentiels des participants à  
603 la recherche.  
604 • Elles devraient envisager, si cela n'existe pas déjà, de rédiger des normes disciplinaires pour  
605 les membres qui ont à la fois des intérêts de recherche et des responsabilités professionnelles  
606 (par exemple les psychologues cliniques; les consultants entreprenant de la recherche; les  
607 éducateurs), portant sur les conflits d'intérêt éventuels qui peuvent découler de ce double rôle  
608 et décrire les solutions appropriées que les chercheurs devraient envisager lorsqu'ils ont à  
609 résoudre de tels conflits.  
610

611 Les décisions des tribunaux à l'égard des revendications de relation privilégiée établissent  
612 clairement que les tribunaux s'attendent à ce que les personnes réclamant un tel privilège se  
613 comportent d'une manière qui est conséquente avec la lourde responsabilité de bénéficier d'une  
614 relation privilégiée y compris le devoir connexe de confidentialité. C'est pourquoi le CTSH  
615 demande à la communauté des chercheurs d'examiner si l'EPTC devrait rendre explicite la série  
616 d'obligations énumérées ci-dessus. Notre proposition provisoire est qu'il le devrait. Si

---

<sup>22</sup> Cela comprend assurer que les ressources sont en place pour assurer une défense efficace. Par exemple, l'Association canadienne des professeures et professeurs d'université (ACPPU) a créé un fonds de « liberté universitaire » dont l'investissement souhaité est de 1 million \$ qui pourrait être utilisé afin d'aider à une telle défense. Kwantlen University College de la Colombie-Britannique a aussi mis de côté à cet effet des fonds pour faire face aux contestations de la confidentialité des données qui ont été déclenchées lorsqu'un procureur de la Couronne de l'Île de Vancouver a émis une assignation à témoigner à un chercheur de Kwantlen qui observait, dans le cadre de ses recherches, le procès d'une femme accusée d'avoir conseillé le suicide.

617 l'expérience des chercheurs au Canada et aux États-Unis au cours des trois dernières décennies  
618 peut nous guider, les contestations seront probablement peu fréquentes, mais lorsqu'elles  
619 surviendront, leurs conséquences seront graves et les tribunaux examineront tous les aspects du  
620 comportement des chercheurs, des CÉR et des établissements, ainsi que l'EPTC et ses  
621 dispositions. Le dossier des chercheurs auprès des tribunaux au Canada et aux États-Unis est bon.  
622 Dans la plupart des cas, les tribunaux ont reconnu l'importance de la confidentialité de la  
623 recherche et celle de la liberté universitaire pour assurer l'efficacité de la recherche et ont souvent  
624 tout fait afin de protéger les participants à la recherche.<sup>23</sup> Cela signifie qu'il y a de bonnes raisons  
625 d'être optimiste au sujet des résultats pour les participants à la recherche si une relation  
626 privilégiée est plaidée devant les tribunaux, mais les CÉR et les chercheurs doivent faire leur part  
627 pour assurer que les tribunaux disposent des « faits pertinents » sur lesquels fonder leurs  
628 décisions.  
629

## 630 7.2 Le dilemme des chercheurs

631  
632 Le principal problème dans le droit canadien à l'égard la confidentialité de données de la  
633 recherche est que, outre les chercheurs de Statistique Canada et leurs collaborateurs et le fait que  
634 les lois sont créées *a posteriori* des faits, tous les chercheurs doivent prendre des engagements  
635 envers les participants à la recherche avant que celle-ci ne commence. Nous espérons que les  
636 tribunaux apprécieront et affirmeront nos devoirs éthiques dans l'accomplissement de notre  
637 mission universitaire, mais étant donné l'état actuel du droit, même si nous exerçons une  
638 diligence raisonnable en ce qui concerne les critères Wigmore, il n'y a aucune garantie que le  
639 privilège sera reconnu. Cela signifie qu'au moins en théorie, le droit et l'éthique « peuvent mener  
640 à différentes conclusions » (p. i-8).

641  
642 La divergence éventuelle entre l'éthique et le droit place les chercheurs dans une position où, dès  
643 le début, ils doivent faire un choix entre la primauté de l'éthique ou celle du droit dans la rare  
644 situation où au dernier moment ceux-ci se séparent. Les trois organismes subventionnaires ont  
645 clairement indiqué que les chercheurs ont en fait le droit de faire de tels choix et ont décrit  
646 certaines des responsabilités qui en découlent.<sup>24</sup> Quel que soit leur choix, les chercheurs et les  
647 CÉR sont obligés d'agir d'une manière qui minimise les préjudices pour le participant et qui  
648 maintienne l'intégrité du processus de recherche.  
649

### 650 7.2.1 Approche favorisant la « primauté de l'éthique »

651  
652 Les chercheurs qui optent pour une stratégie de « primauté de l'éthique » devraient comprendre  
653 les implications et les conséquences éventuelles, mais ils devraient aussi avoir confiance que  
654 l'établissement qui les emploie respectera leur décision et fera tout pour les aider dans leur  
655 défense légale. Dans le pire des cas, les chercheurs qui ne respectent pas l'ordonnance de  
656 divulgation d'un tribunal peuvent se voir imposer une amende et/ou être emprisonnés pour  
657 outrage au tribunal. Nous savons que deux chercheurs aux États-Unis ont été emprisonnés pour  
658 avoir respecté leur engagement éthique de maintenir la confidentialité de données de la recherche  
659 en dépit d'une ordonnance de divulgation d'un tribunal<sup>25</sup> : Samuel Popkin, spécialiste en science

---

<sup>23</sup> Voir Cecil et Wetherington (1996), Israel (2004) et Lowman et Palys (2001).

<sup>24</sup> Voir la lettre au nom des trois conseils subventionnaires signée par Anne-Marie Monteith, agente de l'éthique de la recherche du CRSNG, en date du 27 avril 2000, concernant l'éthique et le droit. Cette lettre peut être consultée en direct à <http://www.sfu.ca/~palys/EPTCFAQ.pdf>

<sup>25</sup> Pour autant que nous le sachions, aucun chercheur canadien n'a été emprisonné dans des circonstances semblables.

660 politique à la Harvard University, a été emprisonné pendant huit jours en 1972 pour son refus  
661 d'identifier les sources des *Pentagon Papers*; et Richard Scarce, étudiant de deuxième cycle à la  
662 Washington State University, a été emprisonné pendant 159 jours en 1995 pour son refus de  
663 divulguer le contenu de conversations eues dans le cadre de sa recherche avec un militant des  
664 droits des animaux accusé de vandalisme grave des laboratoires hébergeant les animaux de  
665 l'université.

666  
667 Le CTSH accepte ce geste de défi comme une démarche éthique qui est un sous-produit  
668 malheureux de l'état actuel du droit canadien et enjoint les établissements de recherche à assurer  
669 que si jamais le pire scénario avait lieu, ce qui est fort improbable, les chercheurs ne soient pas  
670 pénalisés pour leur respect de l'éthique. Par exemple, toute amende devrait être payée par  
671 l'établissement; le statut et les conditions d'emploi des chercheurs ne devraient pas être affectés à  
672 la suite de leur incarcération; les chercheurs étudiants ne devraient pas perdre leur statut et on  
673 devrait considérer de façon appropriée comment ils peuvent s'acquitter de leurs obligations  
674 académiques.  
675

### 676 **7.2.2 Une approche favorisant la « primauté du droit »**

677  
678 L'approche favorisant la « primauté du droit » commence dès lors que le chercheur reconnaît  
679 qu'il respectera les attentes énoncées dans l'EPTC de faire tout ce qui est légalement possible afin  
680 de résister à la divulgation des renseignements confidentiels de la recherche, tout en sachant que  
681 si un tribunal ordonnait en dernier recours la divulgation, le chercheur se conformerait à cette  
682 décision.

683  
684 Bien que l'approche favorisant la « primauté de l'éthique » soit assez simple quant à ses  
685 exigences, la stratégie favorisant la « primauté du droit » l'est moins puisque se conformer à une  
686 ordonnance de divulgation d'un tribunal semblerait aller à l'encontre de la recommandation de  
687 l'EPTC de maintenir la confidentialité de la recherche à moins que le participant à la recherche  
688 donne son « consentement libre et éclairé ». (p. 3-1) Et comme l'EPTC l'explique : « Tout bris de  
689 confidentialité risque de nuire à la relation de confiance entre le chercheur et le sujet, d'autres  
690 personnes ou groupes, ou encore à la réputation du milieu de la recherche ». (p. 3-1) Si l'effet  
691 d'une divulgation serait d'occasionner des préjudices au participant à la recherche, ce serait alors  
692 une violation de la recommandation éthique d'assurer que les participants à la recherche ne  
693 subissent pas de préjudice à cause de leur participation à notre recherche ainsi que de la  
694 responsabilité de tous les chercheurs et des établissements de recherche de maintenir l'intégrité de  
695 l'entreprise de recherche. Nous devons donc tous envisager quelle serait la portée d'une stratégie  
696 éthique respectueuse du droit et favorisant la « primauté du droit », tout en n'entraînant aucun  
697 préjudice pour les participants à la recherche.  
698

### 699 **7.3 Éviter l'équivalent en recherche de *caveat emptor***

700  
701 De façon générale, les approches de la « primauté du droit » mettent l'accent sur le fait qu'il y a  
702 théoriquement des limites légales à la confidentialité et que tout chercheur qui voudrait se  
703 conformer aux ordonnances légales de divulgation devrait avertir les participants pressentis à la  
704 recherche de cette possibilité. Bien que l'approche de la « primauté du droit » soit clairement  
705 éthique, le danger principal contre lequel il faudrait protéger l'EPTC et les établissements est que  
706 cette approche puisse mener au transfert au domaine de la recherche du concept de *caveat emptor*.  
707 Cela s'exprimerait sous sa forme la plus évidente et extrême si un chercheur décrétait que la  
708 confidentialité stricte est inatteignable, se fiant exclusivement sur le consentement éclairé et  
709 affirmant que les violations de cette confidentialité sont acceptables pour autant que les

710 chercheurs avertissent les participants à l'avance de cette éventualité. Bien que cette approche  
711 pourrait être justifiée en interprétant l'affirmation de l'EPTC que « les chercheurs auxquels les  
712 sujets confient des informations d'ordre privé ne doivent en aucun cas les révéler sans le  
713 consentement libre et éclairé des sujets à cet effet » (p. 3-1) comme légitimant la divulgation, les  
714 chercheurs ne peuvent pas choisir à leur guise les principes éthiques auxquels ils vont adhérer.  
715 Mettre exclusivement l'emphase sur le consentement éclairé est problématique dans la mesure où  
716 cela exclut ou ignore d'autres principes également importants. Le rejet de la confidentialité en  
717 faveur du consentement éclairé tel que reflété dans la situation extrême de *caveat emptor* est  
718 éthiquement inacceptable pour quatre raisons principales :

719 • L'EPTC reconnaît que « Tout bris de confidentialité risque de nuire à la relation de confiance  
720 entre le chercheur et le sujet, d'autres personnes ou groupes, ou encore à la réputation du  
721 milieu de la recherche. » (p. 3-1) L'approche *caveat emptor* peut occasionner ces préjudices,  
722 ne respectant pas ainsi le principe de l'EPTC voulant que les renseignements pouvant  
723 provoquer des préjudices doivent être conservés sous le sceau de la confidentialité. (EPTC,  
724 p. 3-1)

725 • L'approche *caveat emptor* semble transférer la responsabilité de la gestion des  
726 renseignements aux participants à la recherche. La plupart des participants à la recherche ne  
727 savent probablement pas comment les principes et les procédures juridiques interagissent  
728 avec la confidentialité de données de la recherche; les chercheurs ne peuvent abdiquer leur  
729 responsabilités éthiques et leurs obligations fiduciaires à l'égard de la gestion des données  
730 sensibles et la protection des intérêts des participants.

731 • La façon dont est rédigé un avis informant le participant de la possibilité de divulgation peut  
732 constituer une « renonciation de privilège ». Les chercheurs ne peuvent exiger comme  
733 condition de participation à la recherche qu'il y ait renonciation à des droits, y compris le  
734 droit de réclamer la relation privilégiée. Le faire est une violation du principe de l'EPTC  
735 voulant que les chercheurs sont au minimum « tenus par l'honneur » de protéger les  
736 participants de la recherche « tout en restant dans les limites de la loi. » (EPTC, p. 3-2).

737 • L'obtention continue d'information qui est utile aux chercheurs (par l'entremise de  
738 publications, de la renommée, des augmentations au mérite et ainsi de suite) et à la société  
739 (sous la forme d'une plus grande compréhension), tout en se libérant de la responsabilité  
740 d'assurer qu'aucun préjudice ne touche les participants, est abusive, et viole ce que l'EPTC  
741 identifie comme l'impératif moral fondamental : « Notre objection morale fondamentale tient  
742 en partie au refus d'utiliser une autre personne uniquement pour atteindre un but, que celui-ci  
743 soit légitime ou non. » (p. i-5).

744

745 Étant donné ces préoccupations, le CTSH propose une approche éthique favorisant la « primauté  
746 du droit » qui évite l'équivalent dans le domaine de la recherche du « *caveat emptor* » et qui  
747 comporte les éléments suivants :

748

### 749 **7.3.1 Informer les participants**

750

751 Les chercheurs qui adoptent l'approche de la « primauté du droit » limitant en fonction du droit la  
752 confidentialité devraient dans le cadre du processus de consentement informer les participants de  
753 ces limites chaque fois que les données identifiables qu'ils comptent recueillir pourrait causer des  
754 préjudices aux participants si elles étaient divulguées. En même temps, ils devraient assurer les  
755 participants pressentis que malgré cela, ils feront « tout ce qui est possible » pour protéger la  
756 confidentialité des données de la recherche et qu'eux-mêmes et les établissements qui les

757 emploient et les financent sont obligés en vertu de l'EPTC de respecter cet engagement.  
758 (EPTC, p. 3-2)  
759

### 760 **7.3.2 Éviter les renonciations du privilège**

761  
762 Les chercheurs ne peuvent exiger comme condition de participation à la recherche que les  
763 participants pressentis ne renoncent à aucun de leurs droits légaux, y compris le droit de réclamer  
764 une relation privilégiée. Plus particulièrement, il y a une inquiétude que toute limite statutaire à la  
765 confidentialité pourrait constituer une telle « renonciation de relation privilégiée ». <sup>26</sup> Tout ce qui  
766 affaiblirait la capacité du chercheur d'affirmer la relation privilégiée au nom du participant serait  
767 une violation de la recommandation de l'EPTC voulant que, comme norme minimale, les  
768 chercheurs sont tenus par l'honneur de protéger de l'information confidentielle « tout en restant  
769 dans les limites de la loi » (p. 3-2).  
770

### 771 **7.3.3 Assurer qu'aucun préjudice n'en découle**

772  
773 L'approche de *caveat emptor* à la dimension éthique est inacceptable en partie parce que d'une  
774 part les chercheurs recueillent de l'information qui leur procure des bénéfices liées à leurs  
775 recherches (publication, promotion, redevances, renommée) et que d'autre part la société  
776 bénéficie des nouvelles connaissances, et cela aux dépens des participants à la recherche. Cela est  
777 abusif et viole ce que l'EPTC décrit comme l'impératif moral : « Notre objection morale  
778 fondamentale tient en partie au refus d'utiliser une autre personne uniquement pour atteindre un  
779 but, que celui-ci soit légitime ou non. » (p. i-5) Nous proposons donc que les chercheurs devraient  
780 envisager soit de ne recueillir aucune information qui pourrait être préjudiciable au participant et  
781 qu'ils ne seraient pas prêts à défendre si elle était divulguée ou, s'ils recueillent l'information, de  
782 ne pas la consigner sous aucune forme identifiable à laquelle un tiers pourrait avoir accès. <sup>27</sup>

---

<sup>26</sup> Ce qui pourrait constituer une « renonciation à une relation privilégiée » reste à déterminer. Dans *Atlantic Sugar v United States* [1980. 85 Cust. Ct. 128], les répondants des sociétés commerciales à un questionnaire administré pour le compte de la Commission du commerce international se sont fait dire que l'information qu'ils fourniraient ne serait pas divulguée « sauf tel que requis par la loi ». Le tribunal des douanes américaines a traité cette déclaration comme une renonciation à la relation privilégiée afin de justifier son ordonnance de divulgation de l'information de recherche émise contre les chercheurs. Le cas *Atlantic Sugar* ne lie aucunement les tribunaux canadiens, mais il représente une anecdote incitant à la prudence quant à la façon dont les chercheurs peuvent par inadvertance affaiblir les droits des participants.

La jurisprudence canadienne la plus récente sur la question des renonciations des relations privilégiées est le cas entendu devant la Cour suprême, *AM c. Ryan* ([1997] 1 S.C.R. 157). Lorsque les avocats du demandeur ont allégué que le fait que la psychiatre de AM ait discuté avec elle de la possibilité d'une divulgation ordonnée par le tribunal constituait un abandon de la relation privilégiée selon le critère 1 du test Wigmore – aucune attente de confidentialité –, la Cour suprême était en désaccord avec cet argument. Elle a plutôt signalé que la promesse faite par la psychiatre, c'est-à-dire qu'elle ferait « tout ce qui était possible » pour protéger les renseignements personnels de la cliente, et la cohérence de son comportement par rapport à cette promesse, c'est-à-dire sa résistance à divulguer et l'affirmation du privilège à chaque occasion, constitue une preuve conforme à l'idée qu'une attente de confidentialité prévalait toujours.

<sup>27</sup> Cette pratique est proposée sur la base de la décision de la Cour suprême du Canada dans *A.M. c. Ryan* [1997]. Dans cette affaire, une psychiatre a été claire en informant sa cliente que bien qu'elle résisterait à toute tentative d'un tiers de forcer la divulgation des dossiers de la thérapie, éventuellement elle céderait des documents écrits de la thérapie si la Cour suprême le lui ordonnait. Cependant, elle a protégé sa cliente en faisant en sorte que tout ce qui pouvait être préjudiciable à sa cliente n'était jamais pris en notes et donc ne pouvait être divulgué. (Pour obtenir la décision complète, voir <http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/en/pub/1997/vol1/index.html> et faire la recherche pour « Ryan ».)

## 8. Découverte horrifiante imprévue

Même s'il n'y a pas d'exigence légale de la rapporter, les chercheurs peuvent de façon inattendue découvrir de l'information concernant des préjudices possibles à un tiers qui sont si horribles qu'ils se sentent éthiquement obligés de briser l'engagement de confidentialité qu'ils avaient proposé de bonne foi. Dans la littérature, on se réfère à ce problème comme étant la « découverte horrifiante imprévue ».

Bien que cela soit très rare, nous pouvons imaginer peu de situations aussi problématiques pour le chercheur éthique que celle où il doit faire face à la possibilité de briser un engagement fait de bonne foi envers un participant qu'il a l'obligation éthique de protéger. Il s'agit certes d'une question plus complexe qu'un simple « devoir de signaler ». Une analyse préliminaire est proposée ci-dessous, ainsi qu'une demande au lecteur du présent document de nous signaler toute perspective ou approche différente.

### 8.1 La vérité est rarement simple

Bien que les politiques portant sur le « devoir de signaler » semblent présenter cette décision comme étant assez simple – pensons par exemple à une situation où par hasard une personne obtient de l'information qu'un événement odieux aura lieu à moins que le chercheur n'intervienne et qu'il se sente éthiquement obligé de le faire – les choix dans la vie sont rarement aussi clairement définis :

- a) Qu'arrive-t-il lorsque la source de l'information n'est pas la partie qui en apparence accomplira le geste haineux? Est-ce que les ouï-dire et l'information de tierces parties constituent une base raisonnable pouvant déclencher une violation de la confidentialité?
- b) Comment distingue-t-on si l'information est réelle ou si le répondant ne fait que tester le chercheur et/ou lui faire une blague?
- c) Qui est la personne compétente pour juger si la menace est réelle?

Toutes ces difficultés portent sur la question du jugement compétent. A cet égard, une cause récente devant les tribunaux américains incite à la prudence. L'incident a eu lieu en Georgie lorsqu'un psychologue effectuant des entrevues auprès des membres du corps policier municipal a entendu un agent décrire confidentiellement ses fantasmes de tuer le chef de police et d'autres membres du service de police. Le psychologue a pris cette description au sérieux, et en a informé le chef, ce qui a déclenché une série d'événements qui ont mis fin à la carrière du policier en question. Par la suite, l'agent a poursuivi le psychologue pour diffamation et négligence et a obtenu 287 000 \$, alléguant que le psychologue avait réagi excessivement à des fantasmes tout simples.<sup>28</sup>

Bien que cette cause n'établisse aucune jurisprudence au Canada, elle est pertinente pour d'autres raisons. Plus particulièrement, il est intéressant de noter que cette erreur de jugement a eu lieu alors que des psychologues cliniques sont des personnes ayant une formation leur permettant de

---

<sup>28</sup> *Garner v. Stone* (1999). Cour de l'État de Georgie (comté DeKalb). N° 97A-30250-1. Rapporté chez T. Renaud (2000). « Jury Awards \$287,000 for Psychologist Telling of Client's Lethal Fantasies. » *Fulton County Daily Report*, le 5 janvier.

828 déterminer l'état mental des autres et de distinguer le monde réel du monde de fantasmes de leurs  
829 clients. Quels enjeux éthiques surgissent dans le contexte de la recherche lorsque le chercheur qui  
830 entend de façon inattendue ce qui semble être une divulgation d'un événement odieux est un  
831 anthropologue, un politologue ou un kinésiologue? Les codes d'éthique professionnels nous  
832 enjoignent de ne pas prendre de décisions au sujet des questions pour lesquelles nous n'avons  
833 aucune compétence professionnelle. Est-ce que cette norme s'applique aussi ici? Ou suffit-il  
834 d'appliquer une norme non professionnelle telle que « croyance raisonnable » lorsque l'intégrité  
835 de l'entreprise de recherche et, peut-être, le bien-être d'un tiers innocent sont en jeu?  
836

## 837 8.2 Quel préjudice éventuel pourrait rendre acceptable la 838 déclaration volontaire?

839  
840 Une autre question à examiner est l'ampleur des préjudices qui justifie le déclenchement d'une  
841 intervention, c'est-à-dire quel est le seuil minimal qui doit être dépassé avant que le bris de  
842 l'engagement de la confidentialité fait en bonne foi soit acceptable?  
843

844 Cette question s'est rendue devant la Cour suprême du Canada, dans l'affaire *Smith c. Jones*<sup>29</sup>.  
845 Bien que cette cause ait porté sur une situation de découverte horrifiante imprévue dans le  
846 contexte de la relation privilégiée entre un avocat et son client, la décision de la cour est aussi  
847 pertinente pour le domaine de recherche puisque, comme les juges l'expliquaient :

848  
849 [La relation privilégiée avocat-client est le] plus important privilège reconnu par les tribunaux. Par  
850 déduction nécessaire, si l'exception relative à la sécurité publique s'applique au secret  
851 professionnel de l'avocat, elle s'applique à toutes les catégories de privilèges et d'obligations de  
852 confidentialité.  
853

854 Examinant une demande que le privilège avocat-client soit écartée (ce dernier étant un privilège  
855 de « catégories » reconnu en common law), les juges ont énoncé trois critères qui doivent être  
856 respectés avant que ne soit permisible le bris d'un engagement de confidentialité pris de bonne  
857 foi : le préjudice éventuel à un tiers (1) doit comporter la possibilité d'une blessure grave ou de la  
858 mort; (2) doit être imminent et (3) doit comporter une cible clairement identifiable. Toutefois, les  
859 juges ne sont pas allés jusqu'à imposer quelque « devoir de signaler » que ce soit dans de telles  
860 circonstances, énonçant plutôt que le bris du devoir de confidentialité exige au moins la présence  
861 des trois critères et que la présence de ceux-ci devrait mener à une considération détaillée, au cas  
862 par cas, de la pertinence de la violation de la confidentialité en suivant la manière de procéder  
863 décrite en plus de détails dans leur décision.  
864

## 865 8.3 Obligations durables envers le participant

866  
867 Même si les critères sont respectés et que la décision est prise de briser la confidentialité afin de  
868 protéger un tiers, il ne s'agit pas d'une question aussi simple que « d'appeler la police » et de  
869 briser la confidentialité. Plutôt, les juges dans *Smith c. Jones* ont réaffirmé l'obligation continue  
870 qu'ont les avocats et ceux qui relèvent de leur privilège<sup>30</sup> envers leurs clients, dont s'assurer

---

<sup>29</sup> *Smith c. Jones* [1999] 1 R.C.S. 455. Copie de la décision complète est disponible en ligne à <http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/en/pub/1999/vol1/index.html>. Faire une recherche pour « Smith ».

<sup>30</sup> L'instance *Smith c. Jones* a été présentée par un psychiatre à qui on avait demandé d'examiner l'accusé (qui prévoyait plaider coupable) afin de préparer un rapport portant sur la peine. Cette consultation a été

871 qu'ils n'affaiblissent pas le droit de leur client à un procès équitable fait partie. Nous considérons  
872 que l'obligation des chercheurs est la même. Cela sous-entend que tout bris de la confidentialité  
873 se doit d'être le bris minimal nécessaire pour prévenir les préjudices. Les juges ont en fait affirmé  
874 que l'objectif est de « prévenir les préjudices », – cela pourrait être accompli par une gamme de  
875 moyens, y compris, mais sans y être limité, appeler la police, – et non pas « d'emprisonner  
876 l'inculpé »

877

878 Aussi attrayante que puisse être l'idée de faire en sorte que M. Jones ne recouvre pas la liberté  
879 avant d'avoir suivi un traitement, la suppression complète du privilège et la possibilité d'utiliser  
880 contre lui de la manière la plus préjudiciable qui soit les conversations confidentielles qu'il a eues  
881 avec son conseiller juridique ne favoriseront pas la sécurité publique, seulement le silence. Pour  
882 obtenir cet avantage douteux, la Cour aura mis un voile de secret entre les personnes visées par des  
883 accusations criminelles et leurs conseillers juridiques, ce que le secret professionnel de l'avocat  
884 visait justement à empêcher. Sanctionner trop rapidement une dérogation au privilège nuit au bon  
885 fonctionnement du système juridique et procure un avantage illusoire sur le plan de la sécurité  
886 publique.

887

#### 888 8.4 L'avertissement d'une « découverte horrifiante imprévue » 889 devrait-il faire partie du consentement éclairé?

890

891 Une dernière question est d'établir si, dans l'intérêt du consentement éclairé, les participants  
892 éventuels devraient être informés que dans le cas d'une découverte horrifiante imprévue le  
893 chercheur pourrait décider de briser son engagement de confidentialité. Bien qu'il pourrait y avoir  
894 des cas où les chercheurs le considèrent approprié, le CTSH est en général d'avis qu'une  
895 divulgation de ce genre ne devrait pas être faite pour trois raisons principales.

896

897 Tout d'abord, les chercheurs n'ont aucune obligation d'informer les participants pressentis au  
898 sujet des préoccupations qui ne font pas partie de la recherche et la « découverte horrifiante  
899 imprévue » est, par définition, une découverte inattendue. Cela rend difficile l'élaboration d'un  
900 avertissement, même s'il était souhaitable, pour deux raisons principales : (1) il est probable qu'il  
901 soit impossible de décrire toutes les circonstances uniques qui pourraient mener le chercheur à  
902 briser la confidentialité et (2) les participants à la recherche pourraient considérer qu'il est bizarre  
903 et/ou offensant d'être avertis au sujet de possibilités qui n'ont rien à voir avec la recherche en  
904 question.

905

906 Nous notons aussi le paradoxe créé par toute exigence de limiter la confidentialité afin de tenir  
907 compte de la « découverte horrifiante imprévue ». La raison principale de tenir compte de la  
908 notion de « découverte horrifiante imprévue » est tout d'abord la reconnaissance de la  
909 préoccupation que nous aurions pour un tiers innocent dont nous découvrons par hasard la  
910 victimisation imminente. Mais si nous avertissons les répondants de notre intention d'intervenir  
911 s'ils dévoileraient une action odieuse future, il deviendrait moins probable que le répondant ayant  
912 une telle intention nous la révélerait, avec le résultat paradoxal que notre avertissement rend plus  
913 probable que la victime potentielle sera en fait l'objet d'un comportement qui lui est  
914 préjudiciable.

915

916 Et finalement, la découverte horrifiante imprévue est un événement incroyablement rare. Dans ce  
917 contexte, émettre des avertissements à cause de la possibilité lointaine d'une certaine révélation

---

traitée comme une instance de la relation privilégiée avocat-client car elle faisait partie de la préparation de la défense.

918 horrifiante nous tombant entre les mains met l'emphase au mauvais endroit et est contraire à notre  
919 devoir fiduciaire qui est de protéger les intérêts des participants. Il faut mieux mettre l'emphase  
920 ailleurs en termes d'information à communiquer aux participants : les chercheurs examinent et les  
921 participants à la recherche sont informés de l'importance de la confidentialité à l'entreprise de la  
922 recherche et de tout ce que le chercheur est prêt à faire pour la défendre.  
923

## 924 8.5 Une politique provisoire

925

926 Sur la base des considérations décrites ci-dessus, nous soumettons à l'examen de la communauté  
927 de recherche les lignes directrices suivantes proposées pour aborder la « découverte horrifiante  
928 imprévue ».<sup>31</sup>  
929

930

---

### 931 **Lignes directrices provisoires pour la « découverte horrifiante imprévue »**

932

933

#### 933 **Préambule**

934

935 *L'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC p. i-5)* énonce que la protection de la vie  
936 privée et des renseignements personnels est un principe essentiel en éthique de la  
937 recherche. Cependant, l'EPTC reconnaît que les principes d'éthique de la recherche ne  
938 sont pas absolus et qu'ils interagissent avec diverses autres obligations éthiques et  
939 légales.

940

941 En ce qui concerne la protection des renseignements personnels, il est concevable qu'à de  
942 très rares occasions, un chercheur pourrait briser la garantie de confidentialité afin de  
943 satisfaire ce qu'il considère comme une obligation éthique plus élevée, par exemple  
944 sauver la vie de quelqu'un. Lorsqu'une telle possibilité dépasse le mandat de la  
945 recherche, il s'agit d'un problème de « découverte horrifiante imprévue ». Que ferait un  
946 chercheur si de façon inattendue un participant à la recherche déclarait vouloir causer des  
947 préjudices à un tiers? Quel degré de préjudice justifierait de briser la confidentialité?  
948 Quelles sont les lignes directrices éthiques que le chercheur devrait suivre dans de tels  
949 cas? Y a-t-il des balises légales dont il faut tenir compte?

950

951 En ce qui concerne la jurisprudence, il n'y a aucun cas nord-américain portant sur les  
952 obligations légales des chercheurs confrontés à une découverte dangereuse. Cependant, il  
953 y a une certaine jurisprudence au Canada et aux États-Unis impliquant des médecins et  
954 des avocats – les deux étant éthiquement et légalement obligés de maintenir des relations  
955 de confidentialité avec leurs clients – confrontés à un patient ou un client dévoilant  
956 l'intention d'assassiner quelqu'un. Aux États-Unis, au moins un patient a effectivement  
957 mis sa menace à exécution.

958

959 Au Canada, le cas le plus important pour le comportement des médecins et des avocats  
960 face à une découverte horrifiante imprévue est *Smith c. Jones* ([1999] 1 R.C.S. 455, dans  
961 lequel la Cour suprême du Canada décrit les trois critères comportant « l'exception  
962 relative à la sécurité publique » appliquée au privilège de la relation entre l'avocat et son

---

<sup>31</sup> Ces lignes directrices sont adaptées à partir de celles élaborées par l'école de criminologie de la Simon Fraser University à la demande du président de l'université. Elles ont été ratifiées à l'unanimité lors d'une réunion du corps enseignant de l'école de criminologie et on examine maintenant leur adoption par l'ensemble de l'université.

963 client. Ces lignes directrices sur les découvertes horribles imprévues rédigées pour les  
964 chercheurs sont adaptées à partir de cette cause.

965

## 966 **L'exception de sécurité publique comme question de politique relative à la** 967 **recherche**

968

969 Il faut tenir compte de trois facteurs pour décider si un principe éthique plus élevé –  
970 prévenir des préjudices – dépasse l'obligation d'un chercheur de maintenir la  
971 confidentialité.

972

973 1) *La gravité* : Y a-t-il un risque de blessure corporelle grave ou un risque de mort?

974

2) *L'imminence* : Le danger est-il imminent?

975

3) *La clarté* : Le risque est-il dirigé clairement vers une personne ou un groupe de  
976 personnes identifiables?

977

978 Ces trois critères établissent la nature et le seuil de la portée de la menace qui doivent  
979 exister avant de pouvoir briser la confidentialité. Si le préjudice n'atteint pas ce seuil,  
980 c'est-à-dire qu'il n'est pas clair, grave et imminent, alors la confidentialité devrait être  
981 maintenue. Si le préjudice dépasse ce seuil, il faut décider au cas par cas si un bris de la  
982 confidentialité est justifié.

983

984 Si une violation de la confidentialité est justifiée, le chercheur a toujours le devoir de  
985 protéger le participant à la recherche autant que possible tout en limitant le niveau de  
986 divulgation de l'information confidentielle. Toute violation devrait être proportionnelle  
987 au degré requis pour éliminer la menace. Si le temps le permet, les chercheurs devraient  
988 demander conseil à des collègues en qui ils ont confiance au sujet des meilleurs moyens  
989 de réagir à la menace particulière.

990

991

992 Nous encourageons les chercheurs, les unités universitaires, les CÉR et les administrateurs de la  
993 recherche à se mettre en rapport avec le CTSH s'ils ont des commentaires sur les présentes lignes  
994 directrices et/ou s'ils aimeraient proposer d'autres solutions pour examen.

995

## 996 **9. Lois à déclaration obligatoire**

997

### 998 **9.1 Diverses approches à la déclaration obligatoire**

999

1000 L'EPTC se réfère aux lois à déclaration obligatoire en remarquant que « Les valeurs sous-jacentes  
1001 au respect et à la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas  
1002 absolues », et que « des intérêts publics incontestables et précisément cernés – protection de la  
1003 santé, de la vie, de la sécurité, etc. – justifient parfois des bris de confidentialité et des ingérences  
1004 dans la vie privée. » Les lois à déclaration obligatoire reflètent un tel intérêt, bien que leur  
1005 application à la recherche soit controversée. Certains chercheurs considèrent les lois à déclaration  
1006 obligatoire comme une politique sociale appropriée et peuvent même avoir favorisé leur adoption.  
1007 D'autres chercheurs croient que l'absence de toute exemption pour la recherche dans ces lois  
1008 entrave la capacité des chercheurs à recueillir des renseignements valides au sujet de certaines des  
1009 questions sociales les plus pressantes et aux conséquences les plus tragiques. L'EPTC devrait

1010 reconnaître que ces deux perspectives sont raisonnables et éthiques, tout en discutant des  
1011 responsabilités afférentes à chacune.  
1012  
1013 L'existence de lois à déclaration obligatoire pour les deux groupes de chercheurs crée un conflit  
1014 d'intérêts qu'ils doivent régler à l'avance lorsqu'il est raisonnablement plausible qu'ils seront  
1015 informés au cours de leur recherche d'un comportement qui devrait être signalé. Le chercheur qui  
1016 volontairement rapporterait un comportement faisant l'objet des dispositions déclaratoires  
1017 obligatoires a des intérêts contraires à ceux du participant envers lequel il a le devoir de  
1018 protection. Le chercheur qui n'est pas d'accord avec les dispositions de déclaration obligatoire  
1019 doit malgré cela y faire face. Le principe général qui s'applique aux deux est qu'ils doivent tenter  
1020 de régler le conflit avant d'entreprendre la recherche. Les façons de le faire peuvent varier selon  
1021 les normes disciplinaires et l'affiliation professionnelle des chercheurs. Nous invitons les  
1022 chercheurs qui ont dû faire face à ce dilemme à nous informer de leur expérience et de l'incidence  
1023 sur la recherche.<sup>32</sup>  
1024

## 1025 9.2 Questions directes sur un comportement sujet à 1026 déclaration obligatoire

1027  
1028 Le CTSH ne peut comprendre qu'un chercheur puisse justifier poser des questions directes aux  
1029 participants au sujet d'un comportement et ainsi obtenir des informations identifiables qu'ils  
1030 signaleraient sciemment par la suite. Recueillir une telle information sans le consentement éclairé  
1031 serait trompeur et affaiblirait l'intégrité de la recherche en l'apparentant à une fonction de police.  
1032 Bien que déclaré dans l'EPTC dans le contexte de la recherche internationale, le CTSH est d'avis  
1033 que cela est également vrai pour la recherche au Canada que « ... la recherche universitaire  
1034 devrait se faire ouvertement. En conséquence, le comportement des chercheurs qui, sous le  
1035 couvert de recherches universitaires, poursuivent des activités clandestines à des fins  
1036 d'espionnage ou à des fins policières ou militaires n'est pas acceptable. Les CÉR doivent  
1037 interdire toute recherche de ce genre. » (EPTC, p. i-12). Une recommandation semblable apparaît  
1038 à la page 2-4 : « Les chercheurs devraient éviter de risquer de devenir des informateurs pour le  
1039 compte d'autorités ou de décideurs. »

1040  
1041 Recueillir de l'information sujette à une déclaration obligatoire *avec* le consentement éclairé  
1042 semblerait abusif et, dans tous les cas, toute donnée identifiable serait certainement de validité  
1043 douteuse. À notre avis, la seule façon acceptable pour le chercheur qui compte déclarer cette  
1044 information serait de la recueillir de telle façon que les données soient totalement anonymes afin  
1045 que ni le chercheur ni personne d'autre ne puisse jamais faire le lien entre le comportement sujet  
1046 à une déclaration obligatoire et un individu particulier.  
1047

---

<sup>32</sup> Bien que la référence ici concerne les lois à déclaration obligatoire, des questions semblables sont soulevées dans le cadre des codes et des politiques spécifiques d'un organisme plaçant le chercheur en conflit d'intérêts. De tels conflits doivent être réglés avant que ne commence la recherche. Cela est reflété dans l'EPTC à la page 2.8 comme suit : « L'alinéa e) [de la règle 2.4] rappelle aux chercheurs les devoirs éthiques régissant les éventuels conflits d'intérêts, réels ou apparents, reliés au consentement libre et éclairé des sujets. Afin de préserver la confiance inspirant de nombreuses relations professionnelles et surtout de ne pas en abuser, les chercheurs devraient faire une distinction entre leur rôle de chercheur proprement dit et leur rôle de thérapeute, de donneur de soins, de professeur, de conseiller, de consultant, de superviseur, d'étudiant, d'employeur, etc. Lorsque le chercheur cumule deux rôles, le sujet doit toujours en être averti. Les chercheurs devraient, pendant le processus de recrutement et pendant toute la durée du projet, préciser comment ils ont dissocié leur rôle de chercheur de leurs autres rôles. »

### 1048 9.3 Lorsqu'il est possible de se référer aux lois à déclaration 1049 obligatoire

1050  
1051 En second lieu, nous pouvons envisager une situation où des chercheurs pourraient souhaiter  
1052 poser des questions d'ordre général qui touchent à un comportement sujet à la déclaration  
1053 obligatoire, – par exemple interviewer des parents au sujet de la façon dont ils éduquent leurs  
1054 enfants – un domaine dont on peut présumer que certains répondants pourraient décrire des  
1055 pratiques qui relèveraient des dispositions sur la déclaration obligatoire. Le CTSH est d'avis qu'il  
1056 est important dans de telles circonstances de sensibiliser les participants aux dispositions sur la  
1057 déclaration obligatoire et à l'interprétation de celle-ci par les chercheurs. En Colombie-  
1058 Britannique, par exemple, la loi sur la déclaration obligatoire concernant les victimes de sévices  
1059 continus aux enfants requiert que les personnes fassent une déclaration lorsqu'elles ont des  
1060 « motifs raisonnables de croire qu'un enfant doit être protégé ». Le chercheur devrait examiner  
1061 quelle sorte de circonstances le mèneraient à croire qu'un enfant « doit être protégé », quelle  
1062 sorte d'éléments probants constitueraient des « motifs raisonnables » pour arriver à cette  
1063 conclusion et il devrait expliquer aux participants pressentis son point de vue sur ces déclencheurs  
1064 de déclaration obligatoire. Des avis juridiques concernant les interprétations plus libérales et  
1065 conservatrices de ces modalités rendraient services aux deux groupes de chercheurs afin de  
1066 s'assurer que chacun des groupes fasse tout ce qui est nécessaire pour fonctionner dans le cadre  
1067 de la loi, tout en maintenant leurs obligations éthiques envers les participants. Nous invitons les  
1068 chercheurs qui ont connu de telles situations de nous informer de toute autre solution qu'ils  
1069 considèrent appropriée.  
1070

### 1071 9.4 Lorsque des tiers sont touchés

1072  
1073 Les choses deviennent plus compliquées lorsqu'un tiers pourrait être touché par des exigences de  
1074 déclaration obligatoire et non pas le participant, que dans certains cas le chercheur croit devoir  
1075 protéger en dénonçant la tierce partie. Par exemple, un chercheur médical interviewant des  
1076 patients au sujet du traitement qu'ils ont reçu pourrait être informé d'activités constituant un  
1077 traitement négligent ou abusif qu'il est obligé de déclarer. Par ailleurs, un chercheur qui  
1078 interviewe des adolescents au sujet de leurs relations avec des adultes pourrait éventuellement  
1079 être mis au courant de circonstances qui le mènent à croire que l'adolescent doit être protégé.  
1080

1081 Le CTSH n'a vu aucune analyse légale éclairée de telles situations et estime que de telles  
1082 analyses seraient utiles. Un point de vue unique d'un traitement négatif suffit-il à créer une  
1083 « cause raisonnable et probable » de croire qu'un mineur a « besoin de protection »? Si c'est le  
1084 participant qui croit avoir une « cause raisonnable et probable », est-il approprié pour le chercheur  
1085 de l'informer des différentes solutions qui se présentent et de laisser la déclaration au participant?  
1086 Comment les chercheurs devraient-ils traiter ce qui est effectivement du « oui-dire »? Une  
1087 analyse légale équilibrée de ces questions éthiques serait la bienvenue, tout comme le serait toute  
1088 information concernant les points de vue des participants dans différentes circonstances.  
1089 Entre-temps, les chercheurs qui font face à de telles circonstances sont obligés avant  
1090 d'entreprendre la recherche de s'informer sur les enjeux légaux qui pourraient les toucher, sur les  
1091 normes disciplinaires afférentes à leurs recherches et sur les solutions éthiques à ces dilemmes  
1092 difficiles. Au minimum, il devrait y avoir une discussion complète et franche avec le participant  
1093 sur l'interprétation du chercheur quant à ses obligations déclaratoires, quels incidents  
1094 déclencherait la déclaration par le chercheur et si le chercheur respecterait, examinerait ou  
1095 ignorerait les points de vue du participant dans un tel cas.  
1096

## 1097 10. Influencer l'élaboration du droit par le biais 1098 des approches éthiques

1099  
1100 En plus de remarquer que le droit et l'éthique peuvent « mener à des conclusions différentes »,  
1101 l'EPTC nous rappelle aussi que « Par ailleurs, l'éthique ne peut remplacer l'application de la loi,  
1102 mais elle peut influencer son élaboration » (p. i-8).  
1103

1104 Il existe maintenant une littérature portant sur l'interaction du droit et de l'éthique à laquelle on  
1105 peut se référer lorsque nos obligations éthiques de protéger la confidentialité de la recherche sont  
1106 contestées par des tiers. Elle nous informe que lorsque des tiers contestent la confidentialité de la  
1107 recherche, et que les chercheurs et leurs établissements résistent en affirmant leurs privilèges, les  
1108 tribunaux examineront tous les aspects de leur comportement et du comportement de leurs  
1109 établissements afin de déterminer si le chercheur et l'entreprise de recherche dont nous faisons  
1110 partie ont agi d'une manière conséquente avec l'exercice de ce privilège. La littérature nous  
1111 informe aussi de ce que doit faire la communauté de la recherche afin de produire les  
1112 faits pertinents qui maximiseront la probabilité que les tribunaux rendent des décisions et  
1113 reconnaissent le privilège de la manière qui est la plus bénéfique aux participants à la recherche,  
1114 aux chercheurs et au public canadien. Une grande partie de ces conseils apparaissent dans le  
1115 présent document.  
1116

1117 Cependant, d'autres domaines demeurent plus ambigus et nous ne pouvons qu'encourager les  
1118 communautés de la recherche du Canada à contribuer à ces discussions sur l'impact et l'éthique  
1119 des lois à déclaration obligatoire, par exemple, ainsi que la création d'un guide d'interprétation  
1120 qui explique ce que ces lois signifient dans la vie courante des chercheurs et des spécialistes. Il  
1121 faut aussi en savoir davantage sur l'incidence du droit et de la législation sur la protection de la  
1122 vie privée dans le cadre de la confidentialité des données de la recherche. Nous encourageons la  
1123 communauté de la recherche à aider le CTSH, à court terme, en partageant leurs observations et  
1124 leurs points de vue sur ces questions et, à long terme, en aidant tous les intervenants en  
1125 contribuant à la littérature qui influencera l'élaboration des lois et refléteront mieux les  
1126 perspectives éthiques à l'avenir.  
1127

## 1128 11. Bibliographie

1129  
1130 Cecil, J.S. et Wetherington, G.T. (éditeurs) (1996). Court-ordered disclosure of academic  
1131 research : A clash of values of science and law. *Law and Contemporary Problems*  
1132 (numéro spécial), 59(3).  
1133

1134 Ce numéro spécial de *Law and Contemporary Problems* est issu d'un colloque organisé sur le sujet  
1135 suite à une série d'attestations à témoigner aux États-Unis qui n'étaient pas adéquatement couvertes  
1136 par la protection statutaire accordée par des certificats de protection des renseignements personnels et  
1137 des certificats de protection de la vie privée qui existent aux États-Unis. Le volume est une référence  
1138 fondamentale pour ceux qui s'intéressent à ce domaine. [disponible en ligne à  
1139 <http://www.law.duke.edu/journals/lcp/leptoc59dsummer1996.htm> ]  
1140

1141 Israel, M. (2004). Strictly confidential? Integrity and the disclosure of criminological and socio-  
1142 legal research. *British Journal of Criminology*, 44 : 715-740.  
1143

1144 Un examen à jour à l'échelle internationale des questions concernant la confidentialité de données  
1145 dans le cadre de la recherche sur des questions sensibles.  
1146  
1147 Jackson, M., Q.C. et MacCrimmon, M. (1999). *Research Confidentiality and Academic*  
1148 *Privilege : A Legal Opinion*. [En direct à <http://www.sfu.ca/~palys/JackMacOpinion.pdf> ]  
1149  
1150 Cet article est un avis juridique commandé par le groupe de travail de révision de la politique de  
1151 l'éthique de la Simon Fraser University sur la notion du « privilège universitaire ». Un commentaire  
1152 sur cet avis intitulé *Research Confidentiality and Researcher-Subject Privilege : An Ethics-Based*  
1153 *Opinion* est aussi disponible en direct à <http://www.sfu.ca/~palys/Privilege.html>  
1154  
1155 Palsy, T.S. et Lowman, J. (2000). Ethical and legal strategies for protecting confidential research  
1156 information. *Canadian Journal of Law and Society*, 15(1), 39-80.  
1157  
1158 Une description détaillée de comment les chercheurs peuvent incorporer l'anticipation des critères  
1159 Wigmore dans la conception de la recherche si jamais la confidentialité de leurs données de recherche  
1160 était contestée par une attestation à témoigner d'un tiers et où l'affirmation de leur privilège fait  
1161 l'objet de l'adjudication par un tribunal. [La version anglaise de cet article est disponible en ligne avec  
1162 l'autorisation de la revue savante à <http://www.sfu.ca/~palys/Strategies-CJLS.pdf> ]  
1163  
1164 Traynor, M. (1996). Countering the excessive subpoena for scholarly research." Chez Cecil et  
1165 Wetherington (1996). (voir ci-dessus).  
1166  
1167 Michael Traynor, un avocat américain, décrit les réponses préparatoires, préventives et réactives de la  
1168 part de chercheurs et de leurs établissements qui font « tout ce qui est possible » afin de protéger la  
1169 confidentialité de données de la recherche. Bien qu'une partie des conseils soit spécifique au régime  
1170 américain, une grande partie est applicable au Canada. Cet article est disponible en ligne à  
1171 [http://www.law.duke.edu/shell/cite.pl?59+Law+&+Contemp.+Probs.+119+\(Summer+1996\)](http://www.law.duke.edu/shell/cite.pl?59+Law+&+Contemp.+Probs.+119+(Summer+1996)) ].



## Consultation du CTSH : Cadre de rétroaction

### RECONSIDÉRER LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET LA CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES DANS L'EPTC

7 février – 10 avril 2006 (*nouvelle échéance : le 10 mai 2006*)

Un cadre de rétroaction est joint afin de vous servir de guide pour répondre à l' Appel aux commentaires. A toutes fins utiles, nous joignons une version Microsoft Word téléchargeable du cadre de rétroaction, que vous pourrez utiliser comme il vous convient.

Veuillez envoyer vos commentaires par courriel à [csth@ger.ethique.gc.ca](mailto:csth@ger.ethique.gc.ca) ou par fax au (613) 996-7117 au plus tard **le 10 avril 2006** (*nouvelle échéance : le 10 mai 2006*).

<b>QUESTIONS GÉNÉRALES</b>	<p>Selon votre expérience, votre expertise et vos connaissances,</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ les éléments proposés dans le document de discussion sont-ils assez flexibles pour qu'ils soient applicables à plusieurs disciplines : santé, sciences naturelles, génie et sciences humaines ?</li><li>▪ la direction et les options présentées sont-elles utilisables par les diverses disciplines dans votre établissement ?</li><li>▪ prévoyez-vous des incompatibilités avec d'autres modèles locaux, provinciaux, nationaux ou internationaux;</li><li>▪ y a-t-il des lacunes ou des éléments manquants dans le document de discussion?</li><li>▪ y a-t-il des éléments ambigus ou des sections qui nécessitent une élaboration plus poussée ?</li><li>▪ est-ce que ce qui est proposé facilitera à la fois une protection accrue des sujets de la recherche et la réalisation de la recherche ?</li><li>▪ est-ce que ce qui est proposé répond aux besoins des comités d'éthique de la recherche (CÉR), des chercheurs, des sujets de la recherche et des établissements ?</li></ul>
<b>SECTIONS DU DOCUMENT</b>	
<b>La protection de la vie privée et des renseignements personnels vue d'une « perspective axée sur le sujet » (section 4)</b>	<p><b>Initiative de recherche du CTSH</b></p> <p>Bien que les chercheurs et les CÉR sont supposés adopter une « perspective axée sur le sujet », il y a peu de littérature sur les perspectives des participants à la recherche, sur l'importance de la confidentialité pour eux, ou sur ce que veut dire « approbation par le CÉR », etc.</p> <p>Nous demandons à tous les chercheurs de partager avec nous – soit à partir de leur propres discussions ou d'observations directes ou de documents qu'ils connaissent – leurs connaissances quant aux perspectives des participants avec lesquels ils travaillent, notamment en ce qui concerne leurs attentes quant à la protection de la vie privée et des renseignements personnels, ou tout autre sujet ou principe qui tombe sous l'évaluation par le CÉR (par exemple, que veut dire « approbation par le CÉR », comment considèrent-ils les diverses façons d'obtenir le consentement éclairé).</p>

	<p>Les participants à la recherche peuvent également communiquer directement avec nous à <a href="mailto:ctsh@ger.ethique.gc.ca">ctsh@ger.ethique.gc.ca</a> afin d'entamer un dialogue qui serait très utile à nos travaux préparatoires d'une enquête en ligne que nous prévoyons réaliser plus tard en 2006.</p> <p><b>Principes provisoires</b> Est-ce que les principes provisoires sont une approche acceptable? Si c'est le cas, qui devrait les mettre en oeuvre?</p>
<p><b>Approches à considérer par rapport à la protection des renseignements personnels (Section 5)</b></p>	<p>Le CTSH suggère que la diversité de la recherche mérite que l'on reconnaisse les rôles différents attachés à la confidentialité dans la recherche -- cela peut varier d'une entrave à la recherche à un facteur extrêmement important en passant par une question peu importante. Est-ce que la discussion dans le document reflète cette panoplie d'options? Y a-t-il des implications reliées à cette reconnaissance qui ont été oubliées?</p>
<p><b>L'éthique et le droit (Section 6)</b></p>	<p>Bien que l'EPTC reconnaisse que « les approches juridiques et éthiques mènent parfois à des conclusions différentes », il ne mentionne pas comment les chercheurs peuvent diminuer la probabilité d'une telle divergence, quelles sont les options à leur disposition, et quel est le rôle des chercheurs, des CÉR, des établissements, des associations professionnelles, et des organismes subventionnaires pour protéger les participants à la recherche de ces éventualités ? Le CTSH essaie d'articuler quelques propositions à ce sujet dans le document. Les chercheurs sont priés de faire parvenir des commentaires sur le bien-fondé et l'exhaustivité des approches proposées.</p> <p><b>6.1 Protections statutaires</b> Le CTSH fait état des moyens par lesquels les confidences faites au cours de la recherche peuvent ou pourraient être protégées sous le sceau de la confidentialité. Nous apprécierions recevoir tout commentaire de la part des chercheurs ou de conseillers juridiques sur le bien-fondé de cette liste avant la rédaction de notre rapport final.</p> <p><b>6.2 Sources possibles de conflit entre l'éthique et le droit</b> Le document répertorie les terrains de conflit possibles entre l'éthique et le droit en ce qui concerne la confidentialité des données de la recherche. Tout commentaire de la part des chercheurs ou de conseillers juridiques sur le bien-fondé de cette liste avant la rédaction de notre rapport final serait apprécié.</p>
<p><b>Poursuites pénales et litiges aux enjeux importants (Section 7)</b></p>	<p><b>7.1 La protection des renseignements personnels est une responsabilité partagée et proactive</b> Cette section porte sur le rôle des chercheurs, des CÉR, des établissements, des associations professionnelles, et des organismes subventionnaires par rapport à la protection de la confidentialité de données recueillis auprès des participants à la recherche. Est-ce un énoncé raisonnable de leurs rôles et responsabilités?</p> <p><b>7.2 Le dilemme des chercheurs</b> Étant donné l'état actuel du droit canadien en ce qui concerne la confidentialité dans le domaine de la recherche, les chercheurs sont placés dans une position où quand toutes les options juridiques ont été épuisés, ils doivent faire un choix entre la primauté de l'éthique ou celle du droit dans la rare situation où au dernier moment ceux-ci se séparent. Est-ce que la description fournie par le CTSH sur la « primauté de l'éthique » ou la « primauté du droit » propose des options raisonnables?</p>

	<p><b>7.3 Éviter l'équivalent en recherche de <i>caveat emptor</i></b>  La préoccupation principale relative à l'approche favorisant la « primauté du droit » est qu'elle pourrait devenir ce que le CTSH appelle l'approche de « <i>caveat emptor</i> ». Par conséquent, le CTSH décrit comment selon lui se traduit une l'approche éthique de la primauté du droit. Est-ce un énoncé raisonnable?</p>
<p><b>Découverte horrifiante imprévue (Section 8)</b></p>	<p>Bien que les chercheurs ont le devoir éthique de protéger les participants à la recherche et leurs confidences, que se passe-t-il quand un participant dévoile de façon inattendue une information portant sur un préjudice actuel ou future dont pourrait être victime une tierce partie ? La littérature appelle cela le problème de la « découverte horrifiante imprévue ». Le CTSH examine les enjeux connexes à cette situation : Qu'est-ce qui justifie un bris de confidentialité ? Comment concilier des normes professionnelles et des normes liées à la recherche ? Quelles lois portent sur ces situations ? Quelles sont les obligations éthiques ? Le CTSH invite les lecteurs à lui soumettre pour examen des perspectives ou des approches différentes sur cette question.</p>
<p><b>Lois à déclaration obligatoire (Section 9)</b></p>	<p>Les lois à déclaration obligatoire qui ne prévoient pas d'exception pour les chercheurs créent pour ceux-ci des problèmes éthiques qui interagissent avec leurs normes professionnelles. Le CTSH propose quelques suggestions préliminaires pour faire face à des situations où l'obtention de ce type d'information est au centre de la recherche, ou des situations où l'obtention de ce type d'information serait simplement plausible. Est-ce que le document de discussion rend bien cette question et ses enjeux ? Y a-t-il d'autres options pour de telles situations que le CTSH pourrait examiner ?</p>
<p><b>Influencer l'élaboration du droit par le biais des approches éthiques (Section 10)</b></p>	<p>En plus de remarquer que le droit et l'éthique peuvent « mener à des conclusions différentes », l'EPTC nous rappelle aussi que « Par ailleurs, l'éthique ne peut remplacer l'application de la loi, mais elle peut influencer son élaboration. » (p. i-8)</p> <p>La communauté de recherche aspire à agir à la fois de façon éthique et légale et la situation idéale serait une situation où le droit et l'éthique coïncident. Nous encourageons la communauté de la recherche à aider le CTSH, à court terme, en partageant leurs observations et leurs points de vue sur ces questions et, à long terme, en aidant tous les intervenants en contribuant à la littérature qui influencera l'élaboration des lois qui refléteront mieux les perspectives éthiques à l'avenir.</p>
<p><b>Commentaires additionnels</b></p>	