

---

---

# Recommandations du CTSH sur la protection de la vie privée et la confidentialité

---

---

*Préparé par le*

**Comité de travail spécial de l'éthique  
de la recherche en sciences humaines (CTSH) :  
un comité de travail du  
Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)**

*Membres*

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

*Membres d'office*

Glenn Griener, Ph.D., (CNERH)  
Bernard Keating, Ph.D., (IRSC)  
Maureen Muldoon, Ph.D., (FCSH)  
Keren Rice, Ph.D., (CRSH)

*Secrétariat en éthique de la recherche*

Thérèse De Groot



Février 2008



**Groupe consultatif interagences et  
Secrétariat en éthique de la recherche**

350, rue Albert

Ottawa Canada K1A 1H5

Tél. : 613-996-0072

Télec. : 613-996-7117

Courriel : [secretariat@ger.ethique.gc.ca](mailto:secretariat@ger.ethique.gc.ca)

[www.ger.ethique.gc.ca](http://www.ger.ethique.gc.ca)

This document is also available in English on the Panel's website.

*Le contenu de ce document et les opinions qui y sont exprimées sont ceux des membres du comité et ne reflètent pas nécessairement ceux du Groupe consultatif interagences ou du Secrétariat en éthique de la recherche.*

*Le Groupe et le Secrétariat apprécieraient recevoir vos commentaires à l'adresse suivante : [rapport@ger.ethique.gc.ca](mailto:rapport@ger.ethique.gc.ca)*



---

## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>1.</b>	<b>RÉSUMÉ</b> .....	1
<b>2.</b>	<b>FORGER UN CONSENSUS : LE PROCESSUS DE CONSULTATION DU CTSH</b> .....	2
<b>3.</b>	<b>PORTÉE DES RECOMMANDATIONS</b> .....	5
<b>4.</b>	<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	5
4.1	Élucidation des questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité.....	5
4.2	Éthique et droit .....	9
<b>5.</b>	<b>TRANSPARENCE, OUVERTURE ET REDDITION DE COMPTES</b> .....	14



---

## 1. Résumé

Le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) a été créé en 2003 et a amorcé ses travaux par une consultation nationale auprès des milieux de la recherche en sciences humaines et en pratique créative. Le Comité a constaté que les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité étaient prioritaires et devaient retenir son attention. Au cours des années suivantes, le CTSH a entrepris un processus itératif de rédaction et de révision de recommandations, dans le cadre d'un dialogue continu avec le GER et la communauté de la recherche au Canada. C'est ainsi qu'il a mené d'autres consultations nationales, produit des rapports et des notes d'information et diffusé, lors de conférences et sur son site Internet, les résultats de ses travaux et les recommandations qu'il propose.

Le CTSH est arrivé à la conclusion que les problèmes inhérents à l'EPTC proviennent de deux grandes sources : 1) le libellé et la portée du document; 2) la façon dont la politique énoncée est mise en œuvre par les CÉR. Les recommandations sur la protection de la vie privée et la confidentialité exposées dans le présent document traitent principalement de la première source : les modifications éventuelles au libellé de l'EPTC. Celles-ci ont évidemment des conséquences pour le processus d'évaluation et de mise en œuvre, mais l'accent est mis ici sur les changements de fond et de formulation. Les recommandations du CTSH en ce qui a trait à l'évaluation éthique et à la mise en œuvre sont abordées plus directement dans les projets de chapitres sur les *Méthodes de recherche qualitative* et la *Pratique créative*.

Cela dit, le CTSH présente au GER les recommandations qui suivent sur les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité, aux fins de la seconde édition de l'EPTC.

- 1) **Droit à la confidentialité c. droit à la reconnaissance.** L'importance de préserver la confidentialité de la recherche en sciences sociales est depuis longtemps reconnue, et nous la réaffirmons ici. Toutefois, compte tenu de la diversité de la recherche en sciences humaines et dans les arts de création, la nécessité de préserver la confidentialité dans le cadre d'un projet de recherche varie : tantôt absolument essentielle, elle peut parfois l'être moins ou même se révéler inappropriée. En fait, dans certaines traditions et dans certains contextes de recherche, le principe de la « reconnaissance de la contribution », ou le droit à celle-ci, est jugé primordial. Afin de mieux traduire la diversité de l'entreprise de la recherche, le CTSH recommande que la seconde édition de l'EPTC établisse une distinction entre le « droit au respect de la vie privée par l'anonymat ou la confidentialité » et, à l'opposé, le « droit d'être identifié et de voir sa contribution reconnue ». La difficulté pour les chercheurs et les CÉR consiste à déterminer quel droit prime dans le contexte d'un projet de recherche donné et à agir en conséquence. [Nous nous penchons sur ces recommandations à la section 4.1.1, ci-dessous.]
- 2) **Distinction entre « divulgation de l'information » et « accès à l'information ».** Si le chapitre 3 de la version actuelle de l'EPTC affirme à juste titre le devoir de protéger la confidentialité et la vie privée des participants, il précise aussi que ce principe n'est pas absolu. La fusion de deux questions vient cependant obscurcir le débat, alors que, de l'avis du CTSH, il faudrait traiter séparément : 1) des situations où des valeurs éthiques opposées pourraient justifier la divulgation de renseignements identifiables recueillis de bonne foi sous la promesse d'en préserver la confidentialité; 2) des circonstances dans lesquelles des chercheurs pourraient obtenir l'accès à des renseignements qui ne sont pas publiquement disponibles et qui ont été recueillis à d'autres fins. [À la section 4.1.2, ci-dessous, nous

départageons et analysons ces deux questions et proposons une formulation qui préciserait les circonstances dans lesquelles chacune serait pertinente, ainsi que les options qui s'offrent.]

- 3) **Éthique et droit.** La version actuelle de l'EPTC reconnaît que l'éthique et le droit « mènent parfois à des conclusions différentes ». Elle offre cependant peu d'indications au-delà de cette généralité. Deux opinions ont cours au sein du CTSH quant à la façon d'aborder la question « de l'éthique et du droit » dans la seconde édition de l'EPTC, et les deux points de vue sont donc soumis à l'examen du GER.
  - a) **Accent mis sur l'éthique.** Une façon d'envisager la question « de l'éthique et du droit » consiste à affirmer que l'EPTC est un document traitant d'éthique, que les chercheurs conscients de l'éthique subissent les pressions concurrentes de nombreux autres systèmes de valeurs — idéologies politiques, contraintes et défis d'ordre juridique, croyances religieuses, politiques de l'université, codes de déontologie professionnelle, etc. — et que faire de la recherche signifie être constamment sensible à ces pressions, reconnaître les fois où elles sont en conflit et résoudre ces conflits d'une manière éthique. Dans cette optique, le fait d'inclure une section sur l'éthique et le droit revient à privilégier le droit au détriment d'autres systèmes de principes et à détourner le débat de ce qui devrait être l'objet premier d'une politique de l'éthique : le traitement éthique des participants à la recherche. [Sur ces questions, voir ci-dessous à la section 4.2.1.]
  - b) **Questions de conscience et responsabilité.** Dans la mesure où le droit est présent dans l'énoncé de politique fédéral sur l'éthique, le CTSH est d'avis qu'il faudrait aborder deux questions liées à la protection de la vie privée et à la confidentialité : a) la reconnaissance explicite du fait que si les chercheurs doivent s'efforcer de respecter les principes éthiques exposés dans les politiques de leur discipline et dans l'EPTC, lorsque l'application de ces principes peut avoir de graves conséquences personnelles (l'emprisonnement, un préjudice physique, la perte de des moyens d'existence, par exemple), toute décision finale quant à la ligne de conduite à suivre en définitive devrait être considérée comme une question de conscience personnelle; b) les chercheurs, les CÉR et les établissements qu'ils représentent ont la responsabilité de protéger les participants à la recherche et la confidentialité de la recherche (et, partant, l'intégrité de l'activité de recherche), ce qui devrait être affirmé dans la nouvelle version de l'EPTC. [La formulation proposée par le CTSH est présentée ci-dessous à la section 4.2.3.]
- 4) **Transparence, ouverture et reddition de comptes.** Toujours fidèle à ces trois principes, initialement énoncés par le GER, le CTSH demande au GER d'afficher le présent document sur son site Web afin qu'il puisse y être consulté et commenté par l'ensemble du milieu de la recherche.

## 2. Forger un consensus : le processus de consultation du CTSH

Peu de temps après la publication, en 1998, de la version initiale de l'EPTC, les présidents des conseils subventionnaires reconnaissent « que l'EPTC devait mieux prendre en compte les problèmes et les contextes de l'éthique de la recherche dans le domaine des sciences humaines<sup>1</sup> ». Le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) a été créé et a reçu le mandat de « fournir des avis et des recommandations au sujet des priorités relatives aux sciences humaines pour l'EPTC<sup>2</sup> ».

---

<sup>1</sup> Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH), *Contexte et termes de référence*. Accessible en ligne au <http://pre.ethics.gc.ca/français/workgroups/sshwc/Termsreference.cfm>.

<sup>2</sup> *Ibid.*

Le CTSH a amorcé ses travaux par une consultation nationale visant à préciser les domaines dans lesquels l'EPTC et les processus d'évaluation qu'il a créés causent des difficultés et à établir des priorités en vue de l'élaboration de recommandations. Les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité figurent parmi les premières à avoir retenu l'attention du CTSH. Comme on peut le lire dans *Pour que tous puissent s'exprimer* (CTSH, 2004)<sup>3</sup> :

Les commentaires et les suggestions apportés dans les séances de consultation et les commentaires écrits ont amené le CTSH à conclure que la partie de l'EPTC portant sur la vie privée et la confidentialité doit être revue en entier afin de refléter les normes et les règles éthiques ayant cours dans les divers contextes où œuvrent les chercheurs canadiens et les diverses démarches épistémologiques qu'ils adoptent à cette fin (p. 32).

Voici les questions retenues pour examen :

- 1) Veiller à ce que les dispositions de l'EPTC portant sur la protection de la vie privée et la confidentialité donnent une indication plus claire aux CÉR et aux chercheurs engagés dans des recherches sur le terrain en ce qui a trait aux diverses façons dont les questions de confidentialité peuvent se poser dans divers domaines de recherche.
- 2) Mieux guider le milieu de la recherche en ce concerne les divergences éventuelles entre l'éthique et le droit, notamment la possibilité que :
  - a) des tiers recourent à des mécanismes juridiques tels que des citations à comparaître pour tenter d'obliger des chercheurs ou des établissements à renier l'obligation éthique de protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité des données des participants à la recherche;
  - b) les chercheurs sont confrontés à une situation inattendue où ils se sentent obligés, du point de vue éthique, de rompre l'engagement pris de bonne foi de protéger la confidentialité des données (après avoir découvert que le participant avait l'intention de causer un préjudice à un tiers, par exemple).

La réponse du Groupe consultatif interagences (GER)<sup>4</sup> au document *Pour que tous puissent s'exprimer* invitait le CTSH à suivre la voie tracée dans son mandat — élaborer des recommandations qui aideraient à faire en sorte que l'EPTC traduise de façon appropriée la diversité des méthodes de recherche employées en sciences humaines :

[L]e Groupe invite le Comité et l'ensemble des chercheurs à approfondir les dimensions éthiques à la fois exclusives et partagées de la recherche par rapport aux paradigmes de la recherche qualitative, inductive, non positiviste et non expérimentale. Le Groupe exhorte le Comité à procéder à des analyses qui pourraient aboutir à la réorganisation de l'EPTC ou à la rédaction de nouveaux chapitres consacrés aux questions d'éthique propres aux diverses méthodes, méthodologies et pratiques de recherche des sciences humaines. Ce travail pourrait aboutir à un EPTC plus inclusif et mieux intégré qui pourrait être plus utile aux CÉR, au public, et aux chercheurs des diverses collectivités qui ont recours à ces méthodologies.

Partageant l'attachement du GER à « l'ouverture, à la transparence et à la reddition de comptes », le CTSH a amorcé un dialogue avec le milieu de la recherche. Voici d'ailleurs la liste des initiatives qui ont été prises en ce qui a trait aux enjeux liés à la protection de la vie privée et à la confidentialité :

- Production d'un rapport à des fins de discussion interne et à l'intention du GER. Celui-ci résume les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité qui

<sup>3</sup> *Pour que tous puissent s'exprimer* est le rapport issu de cette première consultation. Accessible en ligne au <http://pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/SSHWCVoiceReportJune2004.pdf>.

<sup>4</sup> Les commentaires du GER se trouvent au <http://pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc/SSHWCReportMay2004.cfm>.

sont ressorties de la consultation ayant abouti au document intitulé *Pour que tous puissent s'exprimer*<sup>5</sup>.

- Présentation d'un document à l'atelier organisé par le GER avant la tenue de la conférence annuelle de 2005 du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH). Celui-ci expose les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité qui ont été retenues pour examen au terme de la consultation de 2004 et invite le milieu de la recherche à participer au processus<sup>6</sup>.
- Présentation d'un document au Congrès annuel de 2005 de la Fédération canadienne des sciences humaines. Celui-ci traite des questions retenues pour examen au terme de la consultation de 2004 et invite le milieu de la recherche à participer au processus<sup>7</sup>.
- Production d'une note d'information destinée au GER. Celle-ci décrit l'état des mesures de protection fondées en loi qui s'appliquent aux participants à la recherche et demande au GER d'inviter les présidents des conseils subventionnaires à envisager l'élaboration de telles mesures pour les participants à des recherches, en dehors de ceux qui participent aux recherches de Statistique Canada<sup>8</sup>.
- Production d'un document de discussion devant servir de référence à une seconde série de consultations nationales en 2006. Celui-ci présente des options pertinentes aux questions retenues pour examen par le CTSH et sollicite les commentaires du milieu de la recherche<sup>9</sup>.
- Présentation d'un document à la rencontre de 2006 de l'ACFAS. Celui-ci traite de l'approche du CTSH préconisé à l'égard de la protection de la vie privée et de la confidentialité, afin d'illustrer comment des normes éthiques peuvent offrir des lignes directrices claires tout en respectant la diversité des disciplines<sup>10</sup>.
- Production d'un rapport pour le GER et le milieu de la recherche. Celui-ci porte sur les résultats de la consultation de 2006 et énonce les recommandations du CTSH quant à la façon de procéder<sup>11</sup>.

---

<sup>5</sup> CTSH (2004), *SSHWC Analysis and Recommendations Regarding Section 3: Privacy and Confidentiality*. Document de discussion produit pour le GER aux fins de distribution interne.

<sup>6</sup> CTSH (2005), *Privacy and Confidentiality Issues from a Social Sciences and Humanities Perspective: A Work in Progress*. Document présenté à la 3<sup>e</sup> Conférence annuelle du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) : *À l'écoute des voix diverses : réflexions et débats pour l'évolution de l'Énoncé de politique des trois Conseils*, 4 mars.

<sup>7</sup> CTSH (2005), *Social Sciences and Humanities Research Ethics: Privacy and Confidentiality*. Document présenté au Congrès annuel de la Fédération canadienne des sciences humaines (FCSH), London, Ontario, 1<sup>er</sup> juin.

<sup>8</sup> CTSH (2005), *A Briefing Note to PRE Regarding Statute-Based Protections for Research Participant Privacy and Confidentiality*. Rapport produit pour le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, du gouvernement fédéral.

<sup>9</sup> CTSH (2005), *Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC*. Document de discussion produit pour le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER), du gouvernement fédéral, en vue d'une consultation nationale. [Accessible en ligne au [http://pre.ethics.gc.ca/francais/pdf/sshwc\\_consultation\\_fre.pdf](http://pre.ethics.gc.ca/francais/pdf/sshwc_consultation_fre.pdf)].

<sup>10</sup> J. Lévy, et T. Palys (2006), *Le maintien et le développement de la diversité de la recherche : enjeux et défis éthiques*. Communication présentée au 75<sup>e</sup> Congrès annuel de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS), Université McGill, Montréal, Québec, 15-19 mai.

<sup>11</sup> CTSH (2006), *Poursuivre le dialogue sur la protection de la vie privée et la confidentialité des données : Commentaires et recommandations découlant de la récente consultation du CTSH*. Document de discussion produit pour le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) aux fins de distribution par Internet aux communautés de la recherche en sciences humaines du Canada.

- Présentation d'un document à l'atelier organisé par le GER avant la tenue de la conférence annuelle de 2007 du CNERH. Celui-ci résume les travaux accomplis par le CTSH jusqu'alors sur les questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité; il décrit les recommandations proposées pour l'EPTC et réitère le souhait du Comité d'obtenir la contribution et la participation du milieu<sup>12</sup>.
- Élaboration d'un ensemble préliminaire de recommandations à des fins de discussion interne entre les membres du CTSH, le nouveau président du GER et la directrice exécutive du SER à la réunion du CTSH d'octobre 2007, à Montréal<sup>13</sup>.

### 3. Portée des recommandations

Les diverses consultations et autres communications du CTSH avec le milieu de la recherche ont fait ressortir deux séries de questions qu'il importe de résoudre afin d'améliorer la façon dont la recherche en sciences humaines est évaluée par les CÉR en vertu du mandat que leur attribue l'EPTC.

La première a trait au **contenu** même de l'EPTC. Au fil de ses rapports, documents de discussion et consultations, le CTSH a précisé les points sur lesquels les renseignements et les principes énoncés dans l'EPTC pourraient être clarifiés, complétés, supprimés sans conséquence négative ou améliorés. Le second domaine où des changements s'imposent a trait à la **mise en œuvre** des principes énoncés dans l'EPTC.

Les recommandations que renferme le présent document visent principalement la première série de questions — les modifications de fond qui permettraient à l'EPTC de mieux traduire la diversité de la recherche menée en sciences humaines et dans les arts de création. Le CTSH reconnaît que la seconde version de l'EPTC pourrait être restructurée de manière plus importante, mais il présente des suggestions en fonction du libellé actuel du document parce que cela permet de mieux illustrer les lacunes de l'EPTC et les pistes de solution qui s'offrent. Le Comité de travail soumet ses recommandations en espérant que les éclaircissements et les ajouts apportés au contenu de l'EPTC aideront les CÉR à s'acquitter des tâches qui leur incombent. Cependant, le CTSH est convaincu qu'il ne peut y avoir d'amélioration à défaut de changements dans le mode de constitution des CÉR et dans l'exercice de leur mandat; les recommandations du CTSH à cet égard figurent dans les chapitres proposés sur les *Méthodes de recherche qualitative* et la *Pratique créative*, ainsi que dans la liste récapitulative des recommandations.

## 4. Recommandations

### 4.1 Élucidation des questions relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité

Le chapitre 3 de l'EPTC, intitulé « Vie privée et confidentialité des données », débute en affirmant le droit à la vie privée des participants à la recherche et l'importance, pour l'activité de recherche, de protéger la confidentialité des données.

<sup>12</sup> CTSH (2007), *Do You Want to Know a Secret? Do You Promise Not to Tell? Community Views on Privacy and Confidentiality*. Document présenté lors d'un atelier préalable à la Conférence du GER/CNERH, Ottawa, Ontario, 16 février.

<sup>13</sup> CTSH (2007), *Toward TCPS 2.0: SSHWC Recommendations Regarding Privacy and Confidentiality*. Document de travail à des fins de distribution interne.

#### **4.1.1 Envisager simultanément les traditions de confidentialité et de reconnaissance**

L'importance de préserver la confidentialité de la recherche en sciences sociales est depuis longtemps reconnue, et nous la réaffirmons ici. Toutefois, le CTSH sait aussi que, compte tenu de la diversité de la recherche en sciences humaines et dans les arts de création, la nécessité de préserver la confidentialité dans le cadre d'un projet de recherche varie : tantôt absolument essentielle, elle peut parfois l'être moins ou même se révéler inappropriée. En fait, dans certaines traditions et dans certains contextes de recherche, le principe de la « reconnaissance de la contribution », ou le droit à celle-ci, est jugé primordial.

Dans un projet où intervient l'histoire orale, par exemple, il est souvent inapproprié et irrespectueux de ne pas identifier le participant à la recherche. À l'opposé, les chercheurs qui souhaitent recueillir des renseignements délicats au sujet du comportement criminel ou des antécédents sexuels d'un participant — ou tout autre renseignement qui risque d'être très stigmatisant, très embarrassant ou d'entraîner une censure sociale sinon l'incarcération — doivent prendre des mesures exceptionnelles pour que le droit du participant à la vie privée soit protégé de façon adéquate. Troisième exemple : dans une vidéo réalisée dans la tradition du documentaire, on peut veiller à rendre anonymes des images montrant un dénonciateur ou une personne engagée dans une activité fortement stigmatisée par la société et, dans un autre cas, faire apparaître le nom de la personne à l'écran afin de reconnaître sa contribution; il se peut même que les deux cas se présentent dans le même documentaire.

En conséquence, le CTSH recommande que la seconde version de l'EPTC reconnaisse et distingue le « droit d'être identifié et de voir sa contribution reconnue » et le « droit à la préservation de la vie privée par l'anonymat ou la confidentialité ». La difficulté pour les chercheurs et les CÉR consiste à déterminer le droit qui prévaut dans un contexte de recherche donné et à agir ensuite de façon appropriée. S'il est contraire à l'éthique de ne pas identifier les participants parce que cela constitue un manque de respect et que des participants éclairés expriment leur désir d'être nommés, les chercheurs devraient alors envisager de le faire selon les principes et les pratiques de leur discipline. Si l'on préfère la confidentialité ou s'il n'y a pas de raison impérieuse d'agir autrement, la confidentialité serait préservée, en fonction des besoins des participants à la recherche et du projet. Si la source des renseignements est identifiable et que ces derniers sont de nature hautement délicate (de sorte que l'effet de toute divulgation serait négatif et important pour le participant) et si la préservation de la confidentialité se révèle essentielle pour protéger le participant à la recherche des conséquences négatives d'une divulgation, les chercheurs devraient se conformer aux pratiques exemplaires de leur discipline et recourir à toute mesure de protection offerte par la *common law* ou un texte de loi afin de maximiser la protection des participants.

#### **4.1.2 Faire une distinction entre « divulgation de l'information » et « accès à l'information »**

La version actuelle de l'EPTC poursuit son traitement de la question de la protection de la vie privée et de la confidentialité en ces termes :

*Toutefois, les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas absolues. Des intérêts publics incontestables et précisément cernés — protection de la santé, de la vie, de la sécurité, etc. — justifient parfois des bris de confidentialité et des ingérences dans la vie privée. Ainsi, les lois obligeant à rapporter les cas de mauvais traitements infligés à des enfants, les maladies sexuellement transmissibles ou les intentions d'homicide se fondent sur ce raisonnement, comme le sont les lois et les règlements protégeant les dénonciateurs. 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 (p. 3-1).*

Nous retrouvons ici deux thèmes majeurs :

1. la définition des circonstances où l'engagement de protéger la confidentialité de la recherche, pris de bonne foi, pourrait être rompu;
2. la prise en compte des circonstances où des renseignements relatifs à des personnes, recueillis en toute confiance dans un contexte donné — dossier de santé, dossier carcéral, dossier scolaire, par exemple —, pourraient, sans solliciter le consentement explicite éclairé de ces personnes, servir à des fins de recherche qui n'ont peut-être pas été prévues lors de la création de ces dossiers.

Si la juxtaposition des deux thèmes est logique jusqu'à un certain point, parce qu'ils représentent des exemples de situations où la protection de la vie privée n'est pas absolue, le CTSH est d'avis qu'il faudrait établir une distinction plus nette entre la notion de « divulgation de l'information » et celle d'« accès à l'information ». Celles-ci ont en effet des conséquences différentes et soulèvent des questions différentes pour les chercheurs et les CÉR. Cependant, les difficultés inhérentes à ce paragraphe ne s'arrêtent pas là. Une analyse attentive aidera à cerner les sources de difficulté et les solutions éventuelles.

*Toutefois, les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas absolues.*

Cela semble assez évident; certes, aucune valeur n'est absolue. Ayant reconnu cet état de fait, la question est de savoir comment procéder.

#### **4.1.2 (a) Examen au cas par cas des circonstances qui pourraient justifier la divulgation**

Une préoccupation exprimée lors des consultations du CTSH est que si l'on insiste sur les situations où la confidentialité peut être violée, le principe général de la confidentialité de la recherche s'en trouve affaibli. Le CTSH reconnaît le bien-fondé de cette préoccupation et fait valoir que toute mention de divulgation permmissible qui violerait la confidentialité de la recherche devrait aussi insister sur la rareté de ces situations, en précisant les circonstances dans lesquelles une telle approche serait justifiée.

*Des intérêts publics incontestables et précisément cernés — protection de la santé, de la vie, de la sécurité, etc. — justifient parfois des bris de confidentialité et des ingérences dans la vie privée.*

Le CTSH estime que cette formulation des exceptions est trop générale. Selon le Comité, au lieu d'énumérer des catégories générales où la divulgation serait justifiée, il serait préférable de suggérer un examen au cas par cas, en soulignant les obligations auxquelles les chercheurs sont tenus sur le plan de l'éthique.

*Ainsi, les lois obligeant à rapporter les cas de mauvais traitements infligés à des enfants, les maladies sexuellement transmissibles ou les intentions d'homicide se fondent sur ce raisonnement, comme le sont les lois et les règlements protégeant les dénonciateurs.*

Ce passage porte à confusion en partie parce qu'il donne une représentation inexacte de la loi. Il fait référence à l'obligation de « rapporter les cas de mauvais traitements infligés à des enfants », comme s'il s'agissait d'une prescription universelle, alors que ce n'est pas le cas. Ainsi, en Colombie-Britannique, la loi applicable fait mention de la divulgation obligatoire des cas où « des enfants ont besoin d'être protégés » [traduction], ce qui est une préoccupation passablement différente. Nous savons, par exemple, que des CÉR ont bloqué des projets de recherche rétrospective auprès de femmes adultes pour le motif que toute mention de mauvais traitements

subis pendant l'enfance devait être déclarée; or cette fausse perception (du moins, dans le cas de la Colombie-Britannique) est exacerbée par l'EPTC. La même remarque vaut pour les « intentions d'homicide ». S'il est possible qu'un chercheur se trouve dans une situation où il ressent l'obligation, sur le plan éthique, de divulguer une telle intention, il n'existe à notre connaissance aucune loi qui le force à le faire. La phrase suppose aussi un consensus social — qui n'existe pas — sur le bien-fondé des lois imposant la déclaration obligatoire. Si certains en louangent les vertus, d'autres affirment qu'elles ne font que refouler davantage ces comportements dans la clandestinité et rendent impossible toute recherche sur ce que l'on pourrait considérer comme certains des problèmes sociaux les plus sérieux.

Le Comité a aussi de la difficulté à saisir le sens de la mention de « dénonciateurs ». L'EPTC incite-t-il à penser que les chercheurs devraient être des dénonciateurs? Cela semble aller à l'encontre de l'avertissement qui se trouve à la règle 2.2 de l'EPTC : « Les chercheurs devraient éviter de devenir des informateurs pour le compte d'autorités ou de décideurs. » Ou encore, veut-on dire que les chercheurs devraient être protégés s'ils deviennent dénonciateurs et violent la confidentialité d'une recherche? Si tel est le cas, nous faisons valoir qu'une affirmation de ce genre n'a pas sa place dans l'EPTC; le document doit continuer de mettre l'accent sur la protection des participants à la recherche, non sur la protection des chercheurs contre les participants à la recherche.

#### **4.1.2 (b) Accès secondaire à des renseignements confidentiels à des fins de recherche**

*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.*

Bien que le CTSH partage l'opinion exprimée dans ce passage au sujet de la valeur de la recherche, celui-ci « diffère » du texte qui précède dans l'optique des questions éthiques qui se posent. On fait plutôt allusion ici à une question distincte : celle des circonstances dans lesquelles les chercheurs pourraient, de façon éthique, faire une utilisation secondaire, à des fins de recherche, de renseignements « personnels » recueillis à une autre fin.

#### **4.1.3 Modifications proposées à la structure ou à la formulation**

En reformulant les passages de l'EPTC examinés ci-dessus avec des modifications tenant compte de la restructuration proposée et en nous inspirant des principes énoncés dans *Poursuivre le dialogue*, nous recommandons la formulation suivante :

Les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont cependant pas absolues. Dans certains cas, on se heurte aussi au droit d'une personne de voir sa contribution reconnue, de sorte que les chercheurs et les CÉR devront tenir compte des normes de la discipline et du point de vue des participants pour établir si ce droit, ou le droit à la protection de la vie privée et à la confidentialité, primera dans le contexte de la recherche.

Même quand le droit à la confidentialité prime, des intérêts publics impérieux et précisément définis — comme la protection de la santé, de la vie et de la sécurité — peuvent, dans des circonstances très exceptionnelles, justifier un bris de confidentialité ou une ingérence dans la vie privée. Dans ces circonstances, le chercheur *peut* (et non pas « doit ») violer la confidentialité, mais uniquement dans la mesure nécessaire pour prévenir un préjudice, tout en préservant les droits du participant et les responsabilités du chercheur à son égard, lesquels demeurent inchangés. Si le temps le permet, les

chercheurs qui envisagent une divulgation possible devraient consulter des collègues de confiance quant à la voie qu'il convient de suivre. Les universités devraient pour leur part veiller à ce que le chercheur ait accès au CÉR et à l'aide juridique appropriée, au besoin.

Les chercheurs devraient aussi être sensibilisés aux lois prévoyant la déclaration obligatoire, comme celles qui existent dans quelques provinces ou territoires pour le signalement obligatoire des cas de mauvais traitements infligés à des enfants, des situations où des enfants ont besoin de protection, ou des cas de maladies sexuellement transmissibles. Cependant, comme il est indiqué à la section 2.2, les chercheurs qui entreprennent une recherche sur un sujet de ce genre doivent « éviter de devenir des informateurs pour le compte d'autorités ou de décideurs ». Ainsi, ils devraient éviter de poser des questions sur un sujet s'ils savent qu'il leur faudra déclarer les personnes qui répondent d'une certaine façon.

Il n'y a pas lieu d'interdire complètement l'empiètement sur la vie privée aux chercheurs qui souhaitent avoir accès à des données recueillies de manière confidentielle à une autre fin (aux dossiers médical, scolaire ou carcéral, par exemple). Dans certaines disciplines, en effet — l'épidémiologie, l'histoire, la génétique, la 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 pour la société sans avoir accès à des renseignements de ce genre. Il se peut que l'intérêt public justifie que l'on autorise les chercheurs à avoir accès à des renseignements personnels afin d'approfondir les connaissances et d'atteindre divers objectifs sociaux, tels que la création de programmes de santé publique adéquats, notamment s'il y a moyen de compiler les données sans identifiants. L'évaluation éthique est un processus important pour régler le conflit de valeurs sociétales qui se pose dans cette situation. Le CÉR devrait veiller à ce que le chercheur démontre qu'il a tenu compte de l'équilibre entre la nécessité de la recherche et l'empiètement sur la vie privée, et qu'il a réduit au minimum toute intrusion nécessaire dans la vie privée. Les participants devraient être protégés contre les préjudices causés par une utilisation non autorisée de renseignements identifiables à l'égard desquels ils croyaient pouvoir profiter du droit à la vie privée et à la confidentialité.

## **4.2 Éthique et droit**

Les consultations et les rapports antérieurs du CTSH sur la protection de la vie privée et la confidentialité ont fait ressortir plusieurs questions dignes d'attention au confluent de l'éthique et du droit. Tout récemment, le rapport du CTSH intitulé *Poursuivre le dialogue*, qui renferme des commentaires à l'intention du GER et du milieu de la recherche faisant suite à la consultation de l'hiver 2006 sur la protection de la vie privée et la confidentialité et qui décrit en termes généraux les recommandations étudiées par le CTSH, énumérait trois domaines dans lesquels des modifications devraient être apportées à la formulation de l'EPTC : a) la détermination des options qui s'offrent aux chercheurs dans les rares cas où l'éthique et le droit « mènent à des conclusions différentes »; b) la définition et l'affirmation des rôles et des responsabilités des chercheurs, des CÉR et des universités ou établissements en cas de contestation par des tiers de la confidentialité de la recherche; c) l'inclusion d'un renvoi aux mécanismes prévus par la loi ou la *common law* que l'on pourrait intégrer au processus de conception de la recherche afin de maximiser les mesures de protection juridique des participants à la recherche et des chercheurs.

### **4.2.1 Lorsque l'éthique et le droit « mènent à des conclusions différentes »**

*Poursuivre le dialogue* renfermait la recommandation suivante :

L'EPTC reconnaît déjà que « l'éthique et le droit peuvent mener à des conclusions différentes » et les organismes subventionnaires ont reconnu aux chercheurs le droit de choisir selon leur

conscience quant à ce qu'ils doivent faire si, en définitive, une telle divergence se présentait. Bien que le CTSH ne recommande pas de contester des ordonnances juridiques, il n'écarte pas pour autant le droit des chercheurs de le faire pour des raisons d'éthique lorsque tous les autres moyens ont été épuisés. Le CTSH propose que l'on élabore un libellé pour l'EPTC inspiré du Code d'éthique de la Société canadienne de psychologie (2000) [...] principes IV.17 et IV.18 [...].

Les difficultés évoquées précédemment trouvent leur origine dans la section de l'EPTC intitulée « Contexte du cadre éthique », et dans la section F, intitulée « Éthique et droit »; en effet, le droit a un statut spécial dans l'EPTC, au-delà de celui accordé à tout autre système de normes ou de valeurs susceptible d'entrer en conflit avec les principes éthiques. À l'instar du devoir de se conformer aux principes éthiques tels que la confidentialité, le devoir de se conformer à la loi n'est pas absolu; il n'est pas non plus le seul ensemble de normes ou de valeurs qui sera en interaction avec les principes éthiques énoncés dans l'EPTC.

Les déclarations sur les objectifs et les principes figurant au début de l'EPTC rappellent aux lecteurs que le but de l'Énoncé de politique est d'encourager les chercheurs à adopter les normes éthiques les plus rigoureuses et à s'y conformer. Le CTSH est d'avis que l'objet premier de cette politique doit demeurer l'adoption d'un « comportement éthique ». Mais il reconnaît aussi que d'autres éléments — la politique, les règles de l'établissement, les responsabilités familiales, la loi — entrent en interaction avec nos obligations éthiques de diverses façons, parfois favorables, parfois défavorables. Mettre l'accent sur le droit, à l'exclusion des autres systèmes de normes et de valeurs, ouvre un débat qu'il est raisonnable d'engager, mais ce débat ne touche qu'une partie de la problématique et éloigne le propos de ce qui est éthique. C'est avec cette idée en tête que nous procédons à une analyse détaillée de la section de l'EPTC intitulée « Éthique et droit ».

*Le droit influence et régleme divers aspects des normes et de la réalisation des projets de recherche avec des sujets humains : protection de la vie privée et des renseignements personnels, propriété intellectuelle et aptitude. Les lois sur les droits de la personne interdisent la discrimination, et ce, sous plusieurs motifs. La majorité des documents consacrés à l'éthique de la recherche avec des êtres humains interdisent également toute discrimination et reconnaissent qu'il est fondamental de traiter chacun de façon équitable. Par ailleurs, les CÉR devraient respecter l'esprit de la Charte canadienne des droits et libertés, notamment les articles traitant de la vie, de la liberté et de la sécurité de la personne et ceux ayant trait à l'égalité et à la discrimination.*

Le CTSH ne voit pas clairement ce que ce passage vient ajouter à l'EPTC. Il donne l'impression d'un recueil de truismes et de déclarations pieuses qui ont peu à voir avec la pratique quotidienne des CÉR et des chercheurs. Nulle part au pays nous n'avons entendu d'allégations selon lesquelles un chercheur ou un établissement aurait, par exemple, suggéré d'enfreindre la *Charte canadienne des droits et libertés*. Au-delà de l'énoncé préambulaire, tout le reste du paragraphe pourrait être supprimé — et l'on pourrait même améliorer l'énoncé initial — sans affaiblir l'Énoncé de politique.

*Le contexte juridique de la recherche avec des sujets humains est en constante évolution et varie selon les compétences. Les chercheurs, les établissements et les CÉR devraient donc avoir recours aux experts appropriés pour cerner les questions de droit propres au processus d'évaluation éthique.*

Le CTSH convient de l'utilité d'obtenir un avis juridique dans certaines circonstances; il reconnaît aussi l'utilité pour les chercheurs et les CÉR d'inclure cette phrase, qui pourrait être citée en référence dans les cas où l'on solliciterait un avis de ce genre.

*Toutefois, les approches juridiques et éthiques mènent parfois à des conclusions différentes. Le respect de la loi signifie souvent l'obligation de se conformer à des normes de comportement. Le but de l'éthique est de promouvoir des normes de conduite rigoureuses nécessitant l'acquisition par la pratique d'un sens des valeurs et permettant de faire des choix et d'assumer ses erreurs. Par ailleurs, l'éthique ne peut remplacer*

*l'application de la loi, mais elle peut influencer son élaboration ou résoudre des situations dépassant le strict cadre juridique.*

Le CTSH est d'avis que cet énoncé est important en soi, puisqu'il reconnaît que l'éthique et le droit peuvent mener à des conclusions différentes; il considère d'ailleurs comme une affaire de conscience le choix que doit faire le chercheur dans les rares cas où les deux entrent en conflit. Cependant, le Comité de travail croit que l'énoncé pourrait être plus explicite dans la façon dont il expose les diverses options, notamment pour faire ressortir clairement la résolution adoptée par les présidents des organismes subventionnaires au moment où ces questions étaient activement débattues il y a quelques années<sup>14</sup>.

#### **4.2.2 Rôles et responsabilités dans les cas où la confidentialité est contestée**

Dans *Poursuivre le dialogue*, le CTSH a entrepris de trouver une formulation qui préciserait les rôles et responsabilités des chercheurs, des comités d'éthique de la recherche et des établissements lorsque la confidentialité de la recherche est remise en cause par un tiers. Certes, ces cas sont très rares — particulièrement au Canada — et qu'il importe de signaler qu'à notre connaissance, aucun chercheur canadien n'a *jamais* reçu l'ordre d'un tribunal de divulguer de l'information de recherche identifiable et confidentielle. Mais un jugement favorable à une requête de cette nature pourrait infliger de graves préjudices à des participants à la recherche et, par conséquent, compromettre sérieusement l'intégrité réelle de l'activité de recherche comme la perception de son intégrité. Cela menacerait aussi la liberté universitaire de mener des recherches sur des questions sociales controversées et des populations vulnérables, lesquelles se retrouvent souvent au cœur de ces poursuites judiciaires. En conséquence, le CTSH est d'avis que l'on devrait résister farouchement à des requêtes de ce genre<sup>15</sup>.

Dans la version actuelle de l'EPTC, ces questions sont traitées dans le préambule du chapitre 3. Nous débutons par une analyse détaillée des passages pertinents :

*Il peut arriver qu'un tiers tente d'avoir accès à des dossiers de recherche — ce qui aurait pour résultat de rompre la promesse de confidentialité à laquelle s'est engagé le chercheur lorsque son projet a été approuvé par le CÉR. À ce stade, le dossier ne relève plus du CÉR<sup>16</sup>.*

Certes, la question ne relève plus du CÉR, du fait que la situation ne peut survenir que si le chercheur a reçu l'approbation de ce dernier et a entrepris son projet de recherche. Mais il serait faux de croire que le CÉR n'a aucun rôle à jouer subséquemment pour défendre la confidentialité de la recherche.

*Le chercheur est tenu par l'honneur de protéger la confidentialité promise lors du processus de consentement libre et éclairé, tout en restant dans les limites de la loi. D'une façon générale, l'établissement, qui doit entre autres protéger l'intégrité de son CÉR, devrait appuyer son chercheur.*

---

<sup>14</sup> Voir la lettre du 27 avril 2000 rédigée pour les trois conseils subventionnaires par Anne-Marie Monteith, agente responsable de l'éthique au CRSNG, au sujet de l'éthique et du droit. On peut consulter cette lettre en ligne au <http://www.sfu.ca/~palys/TCPSFAQ.pdf>.

<sup>15</sup> Le CTSH a déjà recommandé que le GER/SRE conseille aux présidents des conseils subventionnaires d'inviter le Parlement à élaborer des mesures de protection fondées en loi pour les participants à la recherche. La *common law* offre une autre façon de reconnaître le privilège des participants à la recherche. Résister vigoureusement à toute menace à la confidentialité, c'est démontrer aux participants à la recherche que nous nous soucions de leur bien-être et que nous protégerons leurs droits; c'est aussi montrer aux tribunaux l'importance que le milieu de la recherche attache à ce principe.

<sup>16</sup> *Note du Secrétariat*: Nous avons corrigé le texte comme indiqué ici afin qu'il soit identique à la version anglaise de l'EPTC.

Le CTSH estime que cela constitue la norme minimale, mais constate que l'énoncé a une portée purement réactive. La documentation indique qu'il serait plus utile pour les participants à la recherche et les chercheurs que ces derniers et les universités tentent de concevoir des façons proactives de protéger les participants contre le risque de contestation judiciaire et mettent en place des politiques qui leur permettront de réagir efficacement et rapidement dans l'éventualité d'une contestation<sup>17</sup>.

*Les chercheurs et les établissements qui reçoivent une demande de comparution en vue de remettre des données de recherche peuvent à bon droit vouloir plaider la cause devant les tribunaux. En pareil cas, les dossiers des CÉR et les documents relatifs au consentement peuvent s'avérer utiles pour contrer l'argumentation des parties cherchant à avoir accès aux données. Toutefois, en cas d'assignation, le chercheur n'aura vraisemblablement comme seul recours légal que d'interjeter appel pour protéger la confidentialité des données.*

Le CTSH partage ce point de vue mais préférerait qu'il y ait plus de précisions quant au genre de dossiers que le chercheur et le CÉR devraient créer et s'assurer d'avoir à portée de la main pour offrir la meilleure défense possible contre une éventuelle contestation de la confidentialité d'une recherche. À l'heure actuelle, cela signifierait probablement de prévoir, cas par cas, une confirmation du privilège de confidentialité des participants à la recherche en invoquant les critères de Wigmore<sup>18</sup>. Nommés d'après John Henry Wigmore, ancien doyen de l'École de droit de l'Université Northwestern, ces critères, fondés sur une étude des traditions de *common law* au Canada, aux États-Unis et en Angleterre<sup>19</sup>, imposent les exigences suivantes : « 1) la communication doit reposer au départ sur la *confiance* qu'elle ne sera pas divulguée; 2) cet élément de *confidentialité* doit être *essentiel* au maintien intégral 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; 4) le *préjudice* qui serait causé à la relation par suite de la divulgation de la communication doit être *plus grand que l'avantage* résultant de la divulgation, pour que l'on règle le litige correctement<sup>20</sup>. » [Traduction.]

*Les chercheurs devraient préciser, dans le processus du consentement libre et éclairé, l'étendue de la protection pouvant être assurée aux sujets pressentis qui fournissent des renseignements personnels et, en conséquence, connaître les lois applicables.*

Bien entendu, les chercheurs doivent indiquer honnêtement aux participants à la recherche ce qu'eux-mêmes et leur établissement feront dans l'éventualité d'une contestation de la confidentialité de la recherche. Cependant, l'allusion aux lois dans ce contexte porte à confusion dans la mesure où cela pourrait être interprété comme une indication du fait que l'Énoncé de politique donnera préséance au droit plutôt qu'à l'éthique dans l'éventualité où les deux « mènent à des conclusions différentes ». En fait, la référence aux lois semble gratuite, puisque de nombreux facteurs pourraient aussi influencer sur la mesure dans laquelle « il y a moyen » de promettre la confidentialité; ainsi, dans un groupe de discussion, les chercheurs s'efforceront sans doute de préserver la confidentialité, mais la préservation de la confidentialité dépend en partie de facteurs indépendants de la volonté du chercheur (par exemple, les autres participants).

---

<sup>17</sup> Voir, par exemple, M. Traynor (1996), « Countering the excessive subpoena for scholarly research », *Law and Contemporary Problems*, 59(3), p. 119-148.

<sup>18</sup> M. Jackson, c.r., et M. MacCrimmon (1999), *Research Confidentiality and Academic Privilege: A Legal Opinion*. Commandité par le Research Ethics Policy Revision Task Force, de l'Université Simon Fraser; accessible en ligne au <http://www.sfu.ca/~palys/JackMacOpinion.pdf> (consulté le 19 janvier 2008).

<sup>19</sup> J.H. Wigmore (1961), *Evidence in Trials at Common Law*, vol. 8 (rév. de McNaughton), Boston, Little, Brown. (Édition originale publiée en 1905).

<sup>20</sup> Un article revu par les pairs qui présente les grandes stratégies dont disposent les chercheurs pour inclure ces critères dans leur recherche est celui de T. Palys et J. Lowman (2000), *Ethical and Legal Strategies for Protecting Confidential Research Information*, *La Revue canadienne Droit et Société*, 15(1), 39-80. Pour obtenir des conseils plus précis sur un projet en particulier, on peut consulter un avocat.

### **4.2.3 Formulation proposée pour l'éthique, le droit et la protection de la confidentialité de la recherche**

Le CTSH recommande que la formulation de la section intitulée « Éthique et droit » de l'EPTC soit modifiée de la manière suivante :

Le droit influence et régleme divers aspects des normes et de la réalisation des projets de recherche avec des sujets humains : protection de la vie privée, confidentialité, propriété intellectuelle, aptitude, etc. Les chercheurs doivent se familiariser avec les lois et les règlements des sociétés où ils travaillent et qui ont un lien avec leurs activités de recherche. Toutefois, l'application des approches juridique et éthique aux questions qui se posent mène parfois à des conclusions différentes. Le droit a tendance à entraîner l'obligation de se conformer à des normes de comportement, tandis que l'éthique vise à promouvoir des normes de conduite rigoureuses nécessitant l'acquisition d'un sens des valeurs. Si les lois ou les règlements qui s'appliquent à une recherche entrent sérieusement en conflit avec les règles d'éthique que renferme le présent énoncé de politique, les chercheurs feront tout en leur possible pour se conformer aux règles d'éthique. L'éthique ne peut court-circuiter l'application de la loi, mais elle a de fortes chances d'influer sur son évolution future ou de se préoccuper de situations qui ne sont pas encadrées par la loi. Néanmoins, si l'application des règles d'éthique risque d'avoir de lourdes conséquences personnelles (l'emprisonnement ou un dommage corporel, par exemple), la décision finale quant à la ligne de conduite à adopter en définitive sera perçue comme une affaire de conscience. À moins qu'il ne s'agisse d'une urgence, les chercheurs doivent consulter des collègues en cas de conflit apparent entre une loi ou un règlement et un principe d'éthique, et chercher à parvenir à un consensus sur la ligne de conduite la plus éthique et la façon la plus responsable, la plus éclairée, la plus efficace et la plus respectueuse de la mettre en pratique<sup>21</sup>.

Le CTSH recommande la formulation suivante pour la section de l'EPTC qui traite des responsabilités à l'égard de la protection de la confidentialité de la recherche :

#### **Protéger la confidentialité de la recherche**

Lorsque des chercheurs recueillent des renseignements personnels identifiables auprès de participants à la recherche en prenant l'engagement éthique d'en protéger la confidentialité, la protection de la confidentialité de ces renseignements devient un élément essentiel de la protection des participants à la recherche comme de l'intégrité de l'activité de recherche. Les cas où des tiers ont contesté la confidentialité de la recherche sont certes extrêmement rares au Canada, ce qui fait des engagements de « stricte confidentialité » une promesse raisonnable qu'il n'est pas nécessaire de baliser davantage. Néanmoins, une mesure de protection proactive facile à intégrer ainsi qu'un vigoureux effort réactif contribueront à préserver cet élément de l'intégrité de la recherche. Chercheurs, CÉR, instituts de recherche et établissements : tous auront un rôle à jouer à cet égard.

Les chercheurs doivent :

- a) se conformer aux normes et pratiques de leur discipline pour la collecte et la protection des renseignements confidentiels;
- b) se comporter d'une manière qui convienne au degré de sensibilité de toute information identifiable qu'ils détiennent (par exemple, dans le cas de données hautement délicates, en les rendant anonymes le plus tôt possible, et en conservant les données brutes dans un classeur verrouillé ou à un endroit tenu secret à l'extérieur de leur bureau);

<sup>21</sup> Le texte ajouté par ce projet de modification provient ou a été adapté des Principes IV.17 et IV.18 du Code d'éthique de la Société canadienne de psychologie (2000).

- c) intégrer toute mesure de protection offerte par un texte de loi ou la *common law* (par exemple, les critères de Wigmore) dont ils disposent au moment de concevoir leur recherche.

Les comités d'éthique de la recherche doivent :

- a) s'assurer dans les cas où la confidentialité est essentielle et où toute divulgation causerait un préjudice aux participants, s'il existe une pièce d'archives (par exemple, dans la proposition évaluée) indiquant que la confidentialité est jugée essentielle à la collecte de renseignements valides;
- b) veiller à ce que l'on ne crée pas de pièces d'archives injustifiées (par exemple, des déclarations de consentement signées par les participants ou permettant de les identifier) qui risqueraient de compromettre le bien-fondé de la confidentialité des données;
- c) être prêts à contester toute requête présentée au CÉR en vue d'avoir accès à des renseignements identifiables, lorsque ces renseignements ont été recueillis sous la promesse d'en protéger la confidentialité.

Les administrations universitaires et les instituts de recherche doivent :

- a) élaborer des politiques qui permettent aux chercheurs et aux CÉR d'avoir facilement accès à une aide juridique compétente, indépendante des services juridiques de l'établissement.

Malgré ces mesures de précaution, il peut arriver qu'un tiers tente d'avoir accès à des dossiers de recherche, ce qui aurait pour effet de briser la promesse de confidentialité à laquelle s'est engagé le chercheur lorsque son projet a été approuvé par le CÉR. Dans ce cas, le chercheur est tenu par l'honneur de protéger la confidentialité promise lors du processus de consentement libre et éclairé, tout en restant dans les limites de la loi. De façon générale, l'établissement doit appuyer son chercheur, entre autres parce qu'il lui faut protéger l'intégrité de son CÉR. Si le tiers tente d'avoir accès aux données de recherche par voie de citation à comparaître, le chercheur et l'établissement peuvent à bon droit vouloir plaider la cause devant les tribunaux. En pareil cas, les dossiers des CÉR et les documents relatifs au consentement peuvent s'avérer utiles pour contrer l'argumentation des parties cherchant à avoir accès aux données. Toutefois, en cas d'assignation, le chercheur n'aura vraisemblablement comme seul recours légal que d'interjeter appel pour protéger la confidentialité des données.

## **5. Transparence, ouverture et reddition de comptes**

Au cours de l'établissement de ses priorités et dans l'élaboration de ses recommandations en matière de protection de la vie privée et de confidentialité, comme dans toutes ses autres initiatives, le CTSH a suivi un processus à la fois « transparent, ouvert et responsable ». Conformément à ces principes, le CTSH recommande donc que le présent document, qui constitue le point culminant de ses travaux dans le domaine de la protection de la vie privée et de la confidentialité, soit rendu public sur le site Internet du GER/CTSH.