

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

La présente « *Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche* » a été approuvée le 8 mars 2011 par le Conseil d'administration de l'UQAC en remplacement du « *Règlement sur la protection des informations personnelles et l'éthique de la recherche concernant le fichier BALSAC* »

1. PRÉAMBULE

Le Projet BALSAC est une infrastructure de recherche initiée et dirigée par l'Université du Québec à Chicoutimi (ci-après appelée « l'Université »), laquelle vise à construire et à exploiter le fichier BALSAC constitué principalement des données provenant des actes de l'état civil du Québec couvrant la population du Québec depuis le début du 17^e siècle jusqu'à la période actuelle¹. La propriété du fichier BALSAC est partagée entre quatre universités, soit l'Université LAVAL, l'Université McGill, l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Chicoutimi.

La présente politique s'inscrit dans le cadre du mandat de gestion du fichier BALSAC confié à l'Université du Québec à Chicoutimi par les universités partenaires. Elle a pour principal objectif d'informer, de manière claire et transparente, la communauté universitaire, les chercheurs, les étudiants et le public des principes et des règles balisant l'accès aux données du fichier BALSAC dans le cadre d'un projet de recherche. Il faut toutefois préciser que bien que le fichier BALSAC dessert prioritairement la communauté scientifique, il demeure que les données du fichier BALSAC ayant acquis un caractère public peuvent également être accessibles au public.

À titre de responsables non seulement de l'accès mais également de la protection des renseignements personnels contenus dans le fichier BALSAC, l'Université et la direction du Projet BALSAC se dotent, par la présente politique, de règles assurant le respect de la confidentialité de ses renseignements lorsque requis tout en priorisant l'accessibilité de cette infrastructure aux chercheurs.

Les chercheurs, lorsqu'ils se voient accorder l'accès aux données du fichier BALSAC, endossent quant à eux la responsabilité de respecter leurs engagements ainsi que les conditions et directives indissociablement rattachés à l'accès qui leur a été accordé.

¹ Pour plus d'informations concernant le Projet BALSAC et la composition du fichier BALSAC, voir le site Internet du Projet BALSAC à l'adresse suivante : www.uqac.ca/balsac

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

2. PRINCIPES

Les principes suivants régissent la présente politique:

- a) La promotion du bien commun : le fichier BALSAC dessert prioritairement la recherche scientifique, pour le bien de tous;
- b) La responsabilité : l'utilisation du fichier BALSAC doit se faire dans un souci de protection des intérêts de tous, incluant les sujets de la recherche, les familles, les populations, les chercheurs et les partenaires de la recherche;
- c) La proportionnalité : tout en permettant un partage des données et une ouverture pour la recherche, l'évaluation des demandes d'accès doit être effectuée selon un principe de proportionnalité voulant que plus l'accès aux renseignements du fichier BALSAC comporte des risques pour la vie privée des individus concernés, plus la demande d'accès doit être soigneusement évaluée;
- d) Le respect de la vie privée : l'utilisation du fichier BALSAC doit se faire dans le respect de la vie privée des sujets de la recherche et de leur famille avec un souci de protection des renseignements personnels qui les concernent.

3. OBJECTIFS

Les objectifs visés par la politique sont les suivants :

- a) Voir à la protection des renseignements personnels et à leur confidentialité lorsque requis;
- b) Encadrer, par le biais de règles rigoureuses, l'accès aux données du fichier BALSAC;
- c) Offrir à la communauté universitaire, aux chercheurs, étudiants et au public un cadre normatif clair et transparent.

4. RÉFÉRENCES

- Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., c. A-2.1;
- Loi sur les archives, L.R.Q., c. A-21.1;
- Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

5. DÉFINITIONS

5.1 Approbation éthique

Document écrit remis à un chercheur principal mentionnant que son projet de recherche rencontre les exigences en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et remplit les conditions d'approbation d'un Comité d'éthique de la recherche.

5.2 Chercheur

Scientifique, professeur, chargé de cours, étudiant ou toute personne impliquée dans la réalisation d'un projet de recherche.

5.3 Chercheur principal

Chercheur dirigeant un projet de recherche à qui est confiée la responsabilité des données en provenance du fichier BALSAC.

5.4 Consentement libre et éclairé

Le caractère « libre » du consentement signifie qu'il doit être volontaire et donné sans aucune manipulation, coercition ou influence excessive.

Le caractère « éclairé » signifie que le sujet de la recherche reçoit toutes les informations nécessaires pour porter un jugement en pleine connaissance, ce qui implique une formulation vulgarisée des informations nécessairement appropriée aux capacités de comprendre du sujet.

5.5 Donnée

Tout élément informationnel structuré dans une forme telle qu'il puisse faire l'objet d'un traitement documentaire, manuel ou informatisé.

5.6 Donnée agrégée

Information portant sur un groupe d'individus et qui ne peut permettre d'identifier une personne physique.

5.7 Donnée anonyme

Information qui concerne une personne physique mais qui ne contient aucun indicateur précis permettant d'identifier cette personne.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

5.8 Donnée codée

Renseignement personnel dont les identifiants ont été remplacés par des codes protégés de telle façon qu'on ne peut identifier la personne physique visée par le renseignement personnel. Toutefois, le degré de précision des renseignements personnels demandés, quoique codées, pourrait parfois permettre d'identifier la personne physique visée par le renseignement personnel.

5.9 Jumelage

Opération qui consiste à relier diverses informations relatives à un même individu ou à un même couple.

5.10 Personne concernée

Personne au sujet de laquelle le fichier BALSAC détient des renseignements personnels.

5.11 Projet de recherche

Recherche scientifique dirigée par un chercheur principal.

5.12 Renseignement personnel

Renseignement qui concerne une personne physique et qui permet de l'identifier, lequel provient des données du fichier BALSAC.

5.13 Renseignement confidentiel

Renseignement personnel **à l'exception** d'une donnée codée qui ne permet pas d'identifier une personne physique et d'un renseignement personnel provenant d'un document ayant acquis un caractère public en vertu de la loi.

5.14 Requérant

Toute personne qui demande un droit d'accès aux données du fichier BALSAC.

5.15 Sujet de la recherche

Personne physique faisant l'objet d'un projet de recherche.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

6. COMITÉ DE PROTECTION ET D'ACCÈS AUX DONNÉES

Soucieux d'atteindre un équilibre entre la protection du caractère confidentiel de certains renseignements personnels contenus dans le fichier BALSAC et l'accessibilité à cette infrastructure dans le cadre de projets de recherche, le Conseil d'administration de l'Université met en place le Comité de protection et d'accès aux données (CPAD). Le Conseil d'administration procède à la nomination des membres du CPAD, lequel comité a pour principal mandat d'appliquer la présente politique.

Le CPAD présente un rapport annuel au Conseil d'administration. Ce rapport doit porter sur les activités du comité, sur le nombre de projets ayant obtenu un droit d'accès aux données du fichier BALSAC incluant une brève description de chacun d'eux. Il doit également contenir une revue générale des préoccupations qui ont fait l'objet de discussions et, si nécessaire, des recommandations relatives à la politique et aux procédures.

6.1 Composition et fonctionnement

Le CPAD est composé d'un minimum de cinq membres dont:

- deux chercheurs ne faisant pas partie des employés affectés au Projet BALSAC;
- un membre désigné par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université;
- une personne provenant de la collectivité desservie par l'Université mais n'étant pas affiliée à cette dernière et, dans la mesure du possible, possédant une expertise juridique;
- un membre de l'équipe du Projet BALSAC, lequel agit d'office à titre d'attaché d'assemblée du comité.

Les membres sont nommés pour une durée maximum de trois années, renouvelable et échelonnée dans le temps. Un membre démissionnaire est remplacé par cooptation.

Le CPAD peut s'adjoindre un ou plusieurs membres additionnels lorsqu'une expertise précise est nécessaire. Ces personnes n'ont pas droit de vote.

Le CPAD nomme son président. Il nomme aussi un vice-président qui remplacera le président lorsque ce dernier sera dans l'impossibilité de remplir ses fonctions.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

Le comité a le pouvoir d'accorder un droit d'accès sans conditions, d'accorder un droit d'accès sous réserve de certaines conditions ou de refuser tout accès aux données du fichier BALSAC

6.2 Réunions

Le CPAD se réunit au besoin et au minimum deux fois par année afin de s'acquitter de ses responsabilités. Tous les modes de télécommunication peuvent être utilisés aux fins de la tenue des réunions (ex. conférence téléphonique, visioconférence, web conférence, etc.) et le membre utilisant l'un de ces modes sera réputé présent. Les décisions se prennent à partir de la documentation requise par la présente politique et elles sont transmises par écrit aux requérants.

Le quorum est fixé à 50 % des membres en fonction plus 1, dont obligatoirement un membre de l'équipe du Projet BALSAC et le président ou le vice-président.

Les décisions se prennent par voie de consensus. Dans les cas où les membres ne peuvent arriver à un consensus, ils doivent rechercher une expertise externe sur la question à l'origine de la divergence d'opinions afin de les aider à rendre une décision.

Les procès-verbaux sont disponibles au bureau de l'attaché d'assemblée du CPAD. Un requérant de même que toute autre personne ne peut avoir accès aux informations nominatives que pour les passages les concernant directement.

6.3 Conflits d'intérêts, neutralité et intégrité des membres du CPAD

Les chercheurs et les membres du CPAD doivent dévoiler au comité tout conflit d'intérêts réel, apparent ou éventuel. Des intérêts concurrents peuvent découler de relations familiales, de partenariats financiers, de partenariat de recherche ou d'autres intérêts économiques.

Lorsque le CPAD évalue un projet dans lequel un de ses membres a un intérêt personnel, ce dernier doit s'absenter au moment des discussions et de la prise de décision afin d'éviter tout conflit d'intérêts. Le membre concerné peut cependant présenter son dossier aux autres membres du Comité.

Les allégations de manquement à l'intégrité d'un membre du comité doivent être traitées avec rigueur, rapidité et dans le respect de la confidentialité des personnes en cause. Le secrétaire général de l'Université fait fonction de dépositaire des plaintes. Le comité doit aussi déclarer tout manquement à l'intégrité dont il se rendrait compte de la part d'un de ses membres.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

7. PROCÉDURE D'ÉVALUATION DES DEMANDES D'ACCÈS

L'accès aux données du fichier BALSAC est soumis à des procédures qui varient suivant la nature des données demandées, soit selon qu'il s'agit de renseignements confidentiels ou non.

Toute demande d'accès doit être soumise à la direction du Projet BALSAC, laquelle détermine si cette demande vise des renseignements confidentiels ou non. Lorsque la demande d'accès vise des renseignements confidentiels, la direction du Projet BALSAC vérifie si les données demandées sont essentielles à l'atteinte des objectifs du projet de recherche. Dans la négative, il est suggéré au requérant de reformuler sa demande afin d'obtenir des renseignements non confidentiels. Également, lorsque la demande d'accès vise des renseignements confidentiels, la direction du Projet BALSAC s'assure que le Formulaire détaillé de demande d'accès soit complété.

Les dossiers déposés dans le cadre d'une demande d'accès doivent être constitués des documents appropriés et nécessaires aux fins de son évaluation et ce, conformément à la présente politique². Aux fins d'accorder ou non un droit d'accès aux données, il peut être demandé à un chercheur un document ou des informations additionnelles. Une demande d'accès doit être déposée dans un délai pouvant laisser le temps à la direction du Projet BALSAC de procéder à l'évaluation du dossier.

En aucun cas, l'Université, la direction du Projet BALSAC ou le CPAD ne pourront être tenus responsables de conséquences reliées, de près ou de loin, au temps qui aura été requis pour l'évaluation d'une demande d'accès de même que du résultat de cette évaluation.

7.1 Évaluation d'une demande d'accès à des renseignements non confidentiels

La direction du Projet BALSAC procède à l'évaluation d'une demande d'accès à des renseignements non confidentiels sur la base des critères suivants :

- le projet de recherche s'appuie sur une démarche scientifique;
- les données demandées sont disponibles dans le fichier BALSAC et contribuent à la faisabilité du projet de recherche;
- la demande n'est pas frivole.

La direction du Projet BALSAC peut demander des précisions ou des modifications au requérant avant de rendre sa décision. Suite à son évaluation, elle peut accepter

² Les formulaires sont disponibles à l'adresse suivante : www.uqac.ca/balsac

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

d'accorder un droit d'accès aux données, elle peut refuser l'accès ou accepter d'accorder un droit d'accès conditionnel. Le cas échéant, les conditions devront être respectées par le requérant avant d'avoir accès aux données. La décision est communiquée au requérant avec diligence.

Lorsque le droit d'accès est accordé, le requérant de même que tous les membres de son équipe, les membres actuels et ceux qui s'y joindront, ayant accès aux données devront s'engager par écrit à respecter divers engagements dont le respect de la présente politique et l'obligation d'utiliser les données que pour les fins pour lesquelles le droit d'accès est accordé.

Le requérant peut demander à la direction du Projet BALSAC une réévaluation d'une décision négative. La décision prise par la direction du Projet BALSAC sera alors définitive.

Tout droit d'accès accordé peut être révoqué avant l'expiration de la période pour laquelle il a été accordé si la direction du Projet BALSAC a des raisons de croire que le chercheur ne respecte pas la présente politique ou l'une ou l'autre des conditions et engagements rattachés à ce droit d'accès.

7.2 Évaluation d'une demande d'accès à des renseignements confidentiels

La direction du Projet BALSAC procède en premier lieu à l'évaluation d'une demande d'accès à des renseignements confidentiels en vérifiant les critères utilisés pour les renseignements non confidentiels (point 7.1). Lorsque la demande d'accès satisfait ces critères, la direction du Projet BALSAC s'assure que le Formulaire détaillé de demande d'accès soit utilisé et que toute la documentation nécessaire y soit annexée avant de transférer le dossier au CPAD.

Le CPAD évalue une demande d'accès à des renseignements confidentiels sur la base des critères suivants :

- le requérant doit obtenir le consentement libre et éclairé des sujets de la recherche; pour ce faire, il doit fournir au CPAD une copie du formulaire de consentement qui est ou sera signé par chacun des sujets de la recherche, ou son représentant légal, et dans lequel les informations relatives à l'utilisation du fichier BALSAC dans le cadre du projet de recherche sont présentées de façon suffisamment claire et détaillée de manière à ce que le consentement soit effectivement libre et éclairé;
- lorsqu'il est impossible pour le requérant d'obtenir un tel consentement, il doit obtenir et fournir au CPAD une autorisation de la Commission d'accès à l'information du Québec en vertu de l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*;

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

- une approbation éthique délivrée par le Comité d'éthique de la recherche de l'institution d'attache du requérant ou par un Comité d'éthique reconnu doit être fournie au CPAD; il est de la responsabilité du requérant de détenir une approbation éthique valide pendant toute la durée du droit d'accès aux données qui lui sera accordé;
- lorsqu'un projet de recherche ne nécessite pas d'approbation éthique, le requérant doit fournir au CPAD une lettre émanant, soit d'un organisme subventionnaire ou du Comité d'éthique de la recherche de son institution d'attache, de l'institution où s'effectue la recherche ou d'un Comité d'éthique de la recherche reconnu précisant que le projet de recherche pour lequel les données du fichier BALSAC sont requises ne nécessite pas d'approbation éthique;
- des mesures adéquates seront mises en place afin d'assurer la confidentialité des données (moyens techniques et physiques), notamment lors de la publication des résultats de la recherche.

Le CPAD peut demander des précisions ou des modifications au requérant avant de rendre sa décision. Suite à son évaluation, il peut accepter d'accorder un droit d'accès aux données pour la période qu'il fixe, il peut refuser l'accès ou accepter d'accorder un droit d'accès conditionnel. Le cas échéant, les conditions devront être respectées avant d'avoir accès aux données. La décision du CPAD est communiquée au requérant avec diligence.

Lorsque le droit d'accès est accordé, le requérant de même que tous les membres de son équipe, les membres actuels et ceux qui s'y joindront, ayant accès aux données devront s'engager par écrit à respecter divers engagements dont le respect de la présente politique et l'obligation d'utiliser les données que pour les fins pour lesquelles le droit d'accès est accordé.

Le requérant peut demander CPAD une réévaluation d'une décision négative. La décision prise par le CPAD sera alors définitive.

Tout droit d'accès accordé peut être révoqué avant l'expiration de la période pour laquelle il a été accordé si le CPAD a des raisons de croire que le chercheur ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués ou ne respecte pas la présente politique ou l'une ou l'autre des conditions et engagements rattachés à ce droit d'accès.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

7.3 Modifications et prolongation

Tout changement significatif au projet de recherche (ex. modification importante au protocole de recherche, suspension ou retrait d'une autorisation requise, changement du chercheur principal, etc.) devra être signalé à la direction du Projet BALSAC, laquelle évaluera si le droit d'accès à des renseignements non confidentiels accordé doit être revu ou modifié en fonction des informations transmises. Lorsque le droit d'accès vise des renseignements confidentiels, la direction du Projet BALSAC transmettra ces informations au CPAD pour évaluation.

Le CPAD procédera alors à la vérification de ce changement afin de déterminer si le droit d'accès accordé doit être revu ou modifié en fonction des informations transmises.

Lorsque la période pour laquelle un droit d'accès à été accordé vient à échéance, le requérant a l'obligation de déposer auprès de la direction du Projet BALSAC une demande de prolongation au moins trente (30) jours avant l'échéance prévue. La direction du Projet BALSAC autorise cette demande de prolongation si aucun changement significatif par rapport au dossier initial n'est signalé et ce, que les renseignements soient confidentiels ou non en informant toutefois le CPAD de cette autorisation lorsqu'il vise des renseignements confidentiels. Si la demande de prolongation comporte un changement significatif par rapport au dossier initialement déposé, la direction du Projet BALSAC procède alors à une évaluation de la demande conformément aux critères établis ou, lorsque la demande vise des renseignements confidentiels, elle transmet le dossier au CPAD pour évaluation.

8. PROPRIÉTÉ ET DIFFUSION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Les résultats de la recherche découlant de l'utilisation des données du fichier BALSAC (à l'exclusion des données elles-mêmes) demeurent la propriété du chercheur à moins d'une contribution significative d'un membre du personnel affecté au Projet BALSAC et ce, à la demande du chercheur. Dans ce dernier cas, le chercheur et le directeur du Projet BALSAC conviendront des modalités afin de reconnaître la contribution dudit membre dans la recherche.

Toute personne qui publie des résultats tirés ou en ayant eu recours à des renseignements confidentiels provenant du fichier BALSAC doit le faire dans le respect des personnes concernées en anonymisant tout renseignement confidentiel ou en les codant et ce, suivant un procédé conforme aux règles de l'art et de manière à ce qu'aucun renseignement confidentiel ne soit publié et ne permette d'identifier un individu. La divulgation de renseignements confidentiels en provenance du fichier BALSAC est interdite sauf si la personne concernée y a préalablement consenti par écrit.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche

Toute personne qui publie des résultats tirés des données du fichier BALSAC doit le faire dans le respect des populations concernées, en s'assurant de la sauvegarde de leur réputation et en évitant de les placer sous un jour défavorable dans l'opinion publique.

Le chercheur doit mentionner l'utilisation du fichier BALSAC dans ses publications ou présentations et, le cas échéant, la contribution du personnel du Projet BALSAC qui a collaboré à l'étude. Également, le chercheur doit faire parvenir à chaque année au Projet BALSAC la liste de ses publications et communications appuyées sur des données du fichier BALSAC.

Lorsque cela est possible, les chercheurs sont encouragés à remettre au Projet BALSAC une copie de leur article publié. Ces articles seront mis à la disposition du public gratuitement. Cependant, lorsqu'en raison des contraintes imposées par l'/les éditeur(s) il n'est pas possible de les diffuser publiquement, le Projet BALSAC demande qu'un lien électronique à l'article lui soit fourni.

Le chercheur se voyant accorder un droit d'accès aux données du fichier BALSAC accepte que l'Université et la direction du Projet BALSAC, dans un souci de transparence et par divers moyens de communication, puissent rendre public certains éléments du dossier relié à la demande d'accès déposée dont : le titre du projet de recherche, le ou les chercheurs impliqués ainsi qu'une brève description de leur formation académique et expérience professionnelle, les établissements également impliqués, un résumé du projet de recherche, la ou les sources de son financement, la date du début et de la fin anticipée du projet de recherche ainsi qu'un résumé des résultats de la recherche une fois ceux-ci publiés.

9. DESTRUCTION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS

Lorsque le droit d'accès aux renseignements confidentiels expire et qu'aucune demande de prolongation n'est déposée, le chercheur principal doit détruire tous les renseignements confidentiels en provenance du fichier BALSAC et toutes les copies de ceux-ci en sa possession ou sous son contrôle. Il doit de plus s'assurer que tous ces renseignements confidentiels ayant été accessibles aux chercheurs de son équipe soit également détruits.

Le chercheur principal doit confirmer par écrit à la direction du Projet BALSAC que tous les renseignements confidentiels en provenance du fichier BALSAC ainsi que toutes leurs copies, le cas échéant, ont été détruites.

DOC-01 : Politique encadrant l'accès aux données du fichier BALSAC à des fins de recherche**10. OBLIGATION ET RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS**

Lorsque le projet de recherche faisant l'objet d'une autorisation d'accès aux données du fichier BALSAC se termine avant l'échéance du droit d'accès qui lui a été accordé, le chercheur principal doit en informer par écrit la direction du Projet BALSAC.

Tous les chercheurs ayant accès aux données du fichier BALSAC assument une part de responsabilité à l'égard des données auxquelles ils ont accès. Il est par conséquent de leur devoir d'informer sans délai la direction du Projet BALSAC de tout événement dont ils ont connaissance ayant une incidence sur la confidentialité des renseignements du fichier BALSAC ou sur l'intégrité ou sur la sécurité de ces données. Également, la suspension ou le retrait d'une autorisation ou qualification ayant une incidence sur l'autorisation d'accès aux données du fichier BALSAC doit être signalé sans délai à la direction du Projet BALSAC.

Lorsque la direction du Projet BALSAC est d'avis qu'il y a eu manquement à la présente politique ou aux engagements pris en vertu de la présente politique et de la documentation qui en découle ou lorsque la sécurité, l'intégrité ou la confidentialité des données est en jeu, cette dernière peut intervenir par divers moyens, allant notamment de l'avertissement à la suspension ou au retrait définitif de tout droit d'accès aux données du fichier BALSAC. L'Université se réserve le droit d'intervenir en tout temps si de son avis une situation requiert une intervention urgente.

11. RESPONSABILITÉS

Le Conseil d'administration est responsable de l'adoption de la présente politique.

Le vice-recteur à l'enseignement et à la recherche est responsable de son application.