

Critères d'évaluation pour assurer l'aspect éthique dans les sondages recueillant des renseignements personnels

Document
d'information

Mars 2025

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Sainte-Foy, bureau 4.40
Québec (Québec) G1S 2L2

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique dans le site Internet du Commissaire : www.csbe.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025
ISBN : 978-2-555-00922-6 (PDF)

Auteurs :

Louise Ringuette
Myriam Ben Dahmen
Louise Delagrave
Maude Laliberté
Sarah Thibodeau

Nous tenons à remercier nos collaborateurs, soit la Direction principale de la santé des personnes et de l'éthique du Secrétariat du Conseil du trésor et Catherine Olivier du Bureau méthodologies et éthique de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non à des fins commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 5

DÉFINITION DU SONDAGE 7

CRITÈRES D'ÉVALUATION 8

1. NÉCESSITÉ DE RECOURIR AU SONDAGE 9
2. COLLECTE MINIMALE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS 10
3. CONSENTEMENT DES PERSONNES 11
4. TYPES DE SONDAGES 13
5. ÉQUITÉ, DIVERSITÉ, INCLUSION ET POPULATION CIBLE 14
6. PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS 16
7. DROITS D'ACCÈS ET DE RECTIFICATION 19
8. RECOURS AUX FIRMES DE SONDAGE ET BIAIS POTENTIELS 20
9. INCONVÉNIENTS ET RISQUES DE PRÉJUDICE 21
10. TRANSPARENCE ET DIFFUSION DE L'INFORMATION 22

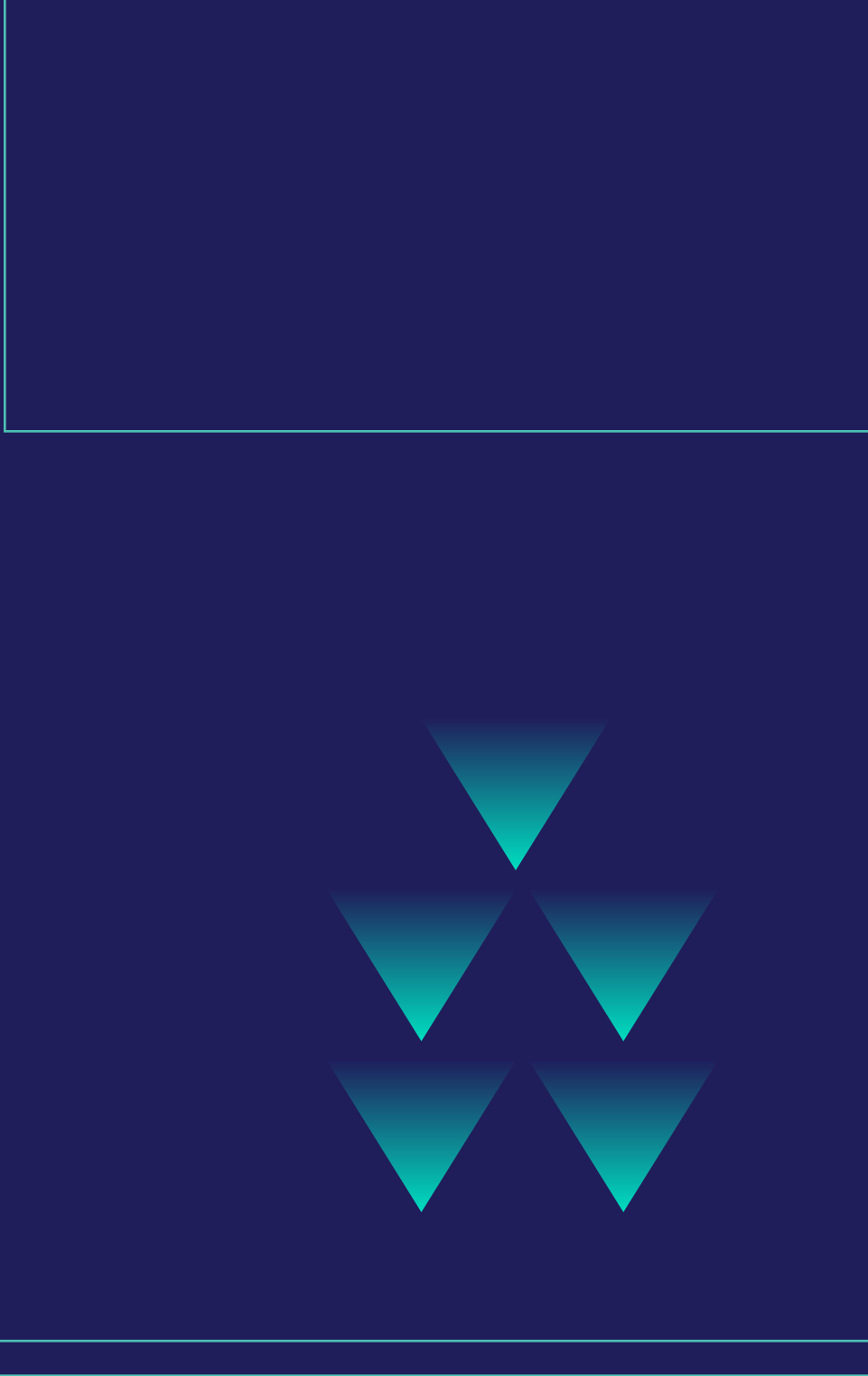
CONCLUSION 23

BIBLIOGRAPHIE 24

ANNEXE 1 CRITÈRES D'ÉVALUATION POUR ASSURER L'ASPECT ÉTHIQUE DANS LES SONDAGES RECUEILLANT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS : OUTIL PRATIQUE 26

MISE EN CONTEXTE 27

LISTE DES CRITÈRES VISANT À ASSURER L'ASPECT ÉTHIQUE DANS LES SONDAGES RECUEILLANT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS 28



INTRODUCTION

Ce document dresse une liste détaillée de critères en matière d'éthique dont il faut tenir compte dans les sondages que produit le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Pour alléger le texte, les sources et les références citées dans ce document sont présentées dans la bibliographie.

Les critères d'évaluation proposés ci-dessous répondent aux exigences prescrites par l'article 63.3 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (ci-après désignée «*Loi sur l'accès*»). À cet égard, la *Loi sur l'accès* spécifie que les organismes publics doivent publier sur leur site Internet des règles qui encadrent la gouvernance des renseignements personnels qu'ils recueillent. Au CSBE, la diffusion récente de la mise à jour de la Politique sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels répond en partie à cette exigence de la *Loi sur l'accès*. À cette politique s'ajoute le présent document, qui comprend une liste de critères à respecter pour assurer l'aspect éthique des sondages.

Ainsi, pour se conformer à la *Loi sur l'accès*, le personnel et les mandataires du CSBE qui réalisent un sondage doivent pouvoir faire la démonstration au comité éthique et conformité de ce dernier de :

1° la nécessité de recourir au sondage;

2° l'aspect éthique du sondage compte tenu, notamment, de la sensibilité des renseignements personnels recueillis et de la finalité de leur utilisation (Loi sur l'accès, art. 63.3).

Il n'existe actuellement aucun règlement¹ qui vienne préciser la manière d'évaluer l'aspect éthique dans les sondages réalisés par les organismes publics. Cependant, en 2008, un guide d'application destiné aux répondants en éthique avait permis d'apporter certaines précisions à ce sujet à la suite de l'adoption du *Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels* dans lequel l'article 8 introduisait justement une mesure particulière d'évaluation. Cet article fut abrogé par l'entrée en vigueur de l'article 63.3 de la *Loi sur l'accès*, en septembre 2023.

¹ Les règlements débutant par A-2.1 sont ceux qui ont trait à la *Loi sur l'accès* : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/chapitres?corpus=regs&selection=A>

La Commission d'accès à l'information du Québec (CAI) est l'organisme public qui veille au respect et à la promotion des droits des citoyennes et des citoyens à l'égard de la protection de leurs renseignements personnels². Dans ce contexte, en 2008, elle a diffusé le document intitulé *Directive sur les sondages réalisés par la Commission d'accès à l'information ou l'un de ses prestataires de services*, lequel visait à établir les exigences minimales applicables à la CAI, aux membres de son personnel et à ses prestataires de services quant à la protection des renseignements personnels recueillis ou communiqués dans les sondages. Elle y énumérait une liste de règles à suivre. Tout comme le guide d'application cité précédemment, cette directive de la CAI ne semble pas avoir été mise à jour depuis, mais les renseignements qu'on y trouve ainsi que ceux décrits sur son site Internet facilitent l'élaboration de la liste des critères à respecter pour assurer l'aspect éthique d'un sondage.

De plus, aux critères proposés dans le guide d'application et dans la directive de la CAI s'ajoutent les réflexions d'autres organismes publics sur ce sujet, notamment celles du Secrétariat à la réforme des institutions démocratiques, à l'accès à l'information et à la laïcité en 2008, de l'Assemblée nationale du Québec, de la Ville de Laval et de l'Institut national de santé publique du Québec. Ainsi, les critères d'évaluation proposés dans ce document sont issus de l'ensemble de cette documentation.

Mentionnons que l'annexe 1 du présent document, intitulée *Critères d'évaluation pour assurer l'aspect éthique dans les sondages recueillant des renseignements personnels : outil pratique*, énumère chacun des critères proposés qui peuvent servir de liste de vérification.

2 <https://www.cai.gouv.qc.ca/>

DÉFINITION DU SONDAGE

Le Grand dictionnaire terminologique de l'Office québécois de la langue française définit un sondage comme étant une « [o]pération consistant à interroger un certain nombre d'individus au sein d'une population déterminée afin d'étudier une ou des caractéristiques de cette population en utilisant des méthodes statistiques adaptées. » Sur son site Internet, le gouvernement du Québec définit également le sondage comme « un instrument d'observation mis au point à partir de deux techniques déjà utilisées séparément : l'échantillonnage, qui appartient au domaine des statistiques, et le questionnaire, utilisé pour la recherche en sciences ».

La portée de ces définitions est large et comprend plusieurs types de sondages, tels le sondage d'opinion, la mesure de la satisfaction, les enquêtes postales, les groupes de discussion, les entrevues en face-à-face, les sondages autoadministrés par Internet et bien d'autres. Peu importe sa nature ou sa dénomination, le sondage constitue, dans certains cas, une collecte de renseignements personnels visant à répondre à des objectifs précis. Au CSBE, la définition du sondage correspond à celles citées précédemment et s'applique à tout type de sondage nécessitant la collecte de renseignements personnels³, y compris la collecte de renseignements de santé et de services sociaux⁴.

Il faut noter que tout sondage n'entraîne pas systématiquement une collecte de renseignements personnels et que toute collecte de renseignements personnels ne sert pas nécessairement à réaliser un sondage.

3 En vertu de la *Loi sur l'accès*, un renseignement personnel est un renseignement qui concerne une personne physique et qui permet, directement ou indirectement, de l'identifier (art. 54).

4 En vertu de la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, un tel renseignement concerne, notamment, l'état de santé physique ou mentale d'une personne et ses facteurs déterminants, les antécédents médicaux ou familiaux, les services de santé ou les services sociaux offerts à une personne, comme la nature des services, les résultats médicaux et les lieux de soins. (art. 2).

CRITÈRES D'ÉVALUATION

Avant de réaliser un sondage, que ce soit par l'entremise d'employés ou de mandataires, le CSBE doit s'assurer de la nécessité de le mener, veiller au respect du déroulement éthique du processus et tenir compte de la sensibilité des renseignements personnels recueillis de même que de la finalité de leur utilisation. Pour ce faire, il obtient l'assurance que les critères d'évaluation énumérés ci-dessous sont respectés. L'évaluation de l'aspect éthique d'un sondage signifie avant tout qu'il faille évaluer les enjeux éthiques en cause de manière à prendre les décisions les plus appropriées. Il s'agit donc d'un « exercice réflexif et dialogique, fondé sur des valeurs partagées par les personnes qui participent à l'évaluation et qui favorise leur responsabilisation afin de prévenir la concrétisation de risques éthiques, lors de la réalisation du sondage » (Réseau des répondants en éthique, 2008, p. 4).

À cet égard, il est important de noter que, préalablement à la réalisation de tout sondage de quelque type que ce soit, le CSBE doit le faire évaluer par la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels de même que par la personne responsable de la gestion de l'éthique et de l'intégrité, lesquelles font partie du comité éthique et conformité.

Également, il faut tenir compte de l'aspect éthique d'un sondage, en accord avec les valeurs et la mission du CSBE. Ainsi, les valeurs d'impartialité, de transparence, d'équité, de diversité, d'inclusion et de rigueur sont intégrées à même plusieurs critères proposés dans ce document, et à ces valeurs s'ajoutent le respect des personnes, le respect de leur autonomie et le respect de leur vie privée.

1. NÉCESSITÉ DE RECOURIR AU SONDAGE

En amont du sondage, le CSBE doit pouvoir dresser la liste de ses objectifs et s'assurer qu'ils sont nécessaires à sa mission. Par exemple, s'il est possible de répondre aux objectifs du sondage par des moyens autres – une recherche d'information à partir de documents publics ou d'articles scientifiques, par exemple –, il n'est peut-être pas nécessaire de recourir au sondage.

Si, au contraire, le CSBE conclut qu'il est absolument nécessaire de recourir au sondage, il doit veiller à ce que les objectifs de cette collecte de renseignements personnels répondent à des **intérêts sérieux, légitimes** et **précis**, et que les moyens choisis pour les atteindre sont **légitimes**.

2. COLLECTE MINIMALE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

La collecte de renseignements personnels ou de renseignements de santé et de services sociaux, même effectuée avec le consentement des personnes, constitue une intrusion dans leur vie privée. Lors d'un sondage, il est primordial que cette intrusion se limite à l'essentiel et qu'elle favorise la collecte de renseignements autres que les renseignements personnels, comme des perspectives sur un sujet, ou qu'elle ne recueille que les renseignements qui sont nécessaires pour répondre aux objectifs du sondage.

Pour un organisme public, la nécessité d'une collecte de renseignements personnels s'évalue par rapport à la finalité souhaitée par cette collecte et à sa proportionnalité. Ainsi, pour évaluer la nécessité de recueillir des renseignements, les deux questions suivantes doivent être posées :

- Les renseignements recueillis sont-ils nécessaires pour répondre aux objectifs du sondage? Autrement dit, les objectifs de la collecte de ces renseignements doivent être légitimes, importants et réels, et les renseignements personnels recueillis **ne doivent pas être seulement utiles**.
- L'atteinte à la vie privée des personnes est-elle proportionnelle aux objectifs du sondage? Pour cette question, le CSBE doit démontrer que les objectifs du sondage l'emportent, eu égard à l'intérêt public, sur le droit à la vie privée des personnes, c'est-à-dire que :
 - la collecte des renseignements est rationnellement liée aux objectifs;
 - l'atteinte au droit à la vie privée est minimisée;
 - la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels est plus bénéfique et utile à l'ensemble de la collectivité (intérêt public) que préjudiciable pour les personnes concernées par le sondage.

Ainsi, s'il n'est pas possible de démontrer la nécessité de recueillir certains renseignements personnels, ils ne doivent pas l'être. En outre, s'il existe des moyens moins intrusifs pour répondre aux objectifs du sondage, il faut les préconiser.

3. CONSENTEMENT DES PERSONNES

Peu importe le type de sondage réalisé, il est essentiel de s'assurer que toutes les personnes concernées par ce sondage pourront donner leur consentement pour y participer. L'obtention d'un consentement **manifeste, libre, éclairé et donné à des fins précises** est une obligation juridique et une norme éthique établie en recherche.

Selon la CAI, pour obtenir un consentement valide, le CSBE doit respecter les huit critères suivants :

- Le consentement doit être manifeste (c'est-à-dire qu'il doit être évident et donné avec une volonté réelle). Il ne peut être déduit implicitement. Par exemple, le fait d'accéder à un sondage en ligne ne peut être considéré comme un consentement explicite.
- Il doit être libre (c'est-à-dire qu'il doit résulter d'un choix volontaire et autonome de la personne, sans contraintes ni pression), avec la possibilité pour cette dernière de retirer son consentement en tout temps⁵.
- Il doit être éclairé (la personne doit comprendre ce à quoi elle consent ainsi que les objectifs du sondage et les renseignements qui sont visés).
- Il doit être donné à des fins précises (il faut connaître les buts de l'utilisation ou de la communication des renseignements personnels).
- Si le consentement s'applique à plusieurs finalités, il doit être obtenu pour chacune d'elles.
- La demande de consentement doit être présentée en des termes simples et clairs (p. ex. à l'aide de propos concis, de vocabulaire courant, sans jargon technique).
- Le consentement doit être obtenu pour une durée limitée, c'est-à-dire pour la période nécessaire à la réalisation des finalités recherchées.
- La demande de consentement doit être présentée de manière distincte de toute autre information.

La *Loi sur l'accès* (art. 53.1) et la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* (LRSSS) (art. 6) reprennent ces mêmes critères du consentement (manifeste, libre, éclairé, donné à des fins précises et d'une durée déterminée). Les lois précisent également, de manière explicite, l'importance de rédiger un formulaire de consentement en termes simples et clairs et de porter assistance au besoin à la personne pour l'aider à comprendre la portée du consentement. De plus, les renseignements de santé et de services sociaux obtenus par le CSBE doivent être considérés comme étant confidentiels et, sous réserve du consentement exprès de la personne concernée, ne peuvent être utilisés ou communiqués que conformément à la LRSSS (art. 5).

⁵ Dans le cas des sondages anonymes, il n'est pas possible de retirer son consentement étant donné qu'il est impossible de retracer la personne répondante.

Rappelons que l'obtention du consentement de la personne concernée par le sondage doit s'accompagner de l'assurance de l'aptitude de cette personne à donner un tel consentement. Advenant une situation particulière (p. ex. dans le cas de personnes mineures), des règles supplémentaires pourraient s'ajouter aux précédentes.

De plus, avant toute collecte de renseignements personnels, les personnes concernées par le sondage doivent être informées, en termes simples, clairs et adaptés au contexte (p. ex. dans le cas d'un sondage en ligne versus un sondage téléphonique), de l'usage qui sera fait de leurs renseignements. Voici ce qui doit être transmis aux personnes concernées (*Loi sur l'accès*, art. 64; *LRSSS*, art. 14.) en amont de celui-ci :

- le nom de l'organisme public responsable de la collecte des renseignements personnels, soit le CSBE, et, le cas échéant, le nom du mandataire qui réalise cette collecte en son nom (p. ex. une firme externe);
- les objectifs du sondage;
- les moyens utilisés pour recueillir les renseignements (p. ex. à l'aide d'un formulaire en ligne ou d'une entrevue sur une plateforme numérique);
- le caractère obligatoire ou facultatif du sondage;
- les conséquences pour la personne concernée (ou pour un tiers) du refus de répondre au sondage ou à certaines questions, ou encore du retrait de son consentement à la communication ou à l'utilisation des renseignements recueillis;
- la possibilité d'exercer les droits d'accès ou de rectification prévus par la *Loi sur l'accès* et la *LRSSS*;
- le nom de tout mandataire à qui le CSBE entend confier les renseignements recueillis par le sondage pour l'exécution d'un contrat;
- la possibilité, s'il y a lieu, que des renseignements personnels soient communiqués à l'extérieur du Québec (p. ex. pour la conservation de renseignements dans l'infonuagique).

De plus, si la personne concernée en fait la demande, le CSBE doit être en mesure de lui fournir les renseignements supplémentaires suivants :

- les renseignements personnels qui seront recueillis auprès de celle-ci et la durée prévue de leur conservation;
- les catégories de personnes qui auront accès aux renseignements recueillis;
- les coordonnées de la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels au CSBE.

4. TYPES DE SONDAGES

Certains types de sondages, par exemple les sondages sur Internet ou ceux qui nécessitent l'utilisation d'une technologie comprenant des fonctions d'identification, de localisation ou de profilage, demandent qu'on y réfléchisse de manière à en garantir l'aspect éthique.

4.1 Sondage en ligne

Les sondages en ligne peuvent soulever des préoccupations importantes. D'abord, l'incertitude quant à la validité du consentement de la personne répondante s'il n'est pas possible de déterminer son identité de façon non équivoque; ensuite, la validité des données recueillies s'il lui est possible de répondre plus d'une fois au sondage; également, la confidentialité des données selon le serveur et le lieu d'hébergement; et, finalement, la sécurité du processus selon le pays ou la province qui héberge les données recueillies.

Parmi les autres risques associés aux sondages en ligne, il y a également la possibilité que l'on puisse retracer les réponses fournies par les personnes répondantes, ou encore le risque de consultation non autorisée ou même de piratage de données. Ainsi, au moment de remplir le formulaire de consentement, les personnes répondantes doivent être informées des mesures prises pour assurer la confidentialité de leurs données recueillies en ligne.

4.2 Sondage utilisant une technologie comprenant des fonctions d'identification, de localisation ou de profilage

Pour réaliser un sondage à l'aide d'une technologie comprenant des fonctions d'identification, de localisation ou de profilage des personnes répondantes, il faut au préalable les en informer et leur indiquer les moyens qui leur sont offerts pour activer ou désactiver ces fonctions d'identification, de localisation ou de profilage (*Loi sur l'accès*, art. 65.0.1). De plus, la collecte de renseignements personnels à l'aide de moyens technologiques nécessite le respect de règles supplémentaires, encadrées au CSBE par une politique de confidentialité publiée sur son site Internet.

5. ÉQUITÉ, DIVERSITÉ, INCLUSION ET POPULATION CIBLE

Soulignons l'importance de bien établir la population qu'on souhaite cibler par un sondage. Il s'agit dans un premier temps de déterminer les objectifs du sondage et le nombre de personnes qui doivent y répondre.

Ici se posent des enjeux de rigueur méthodologique de même que des enjeux éthiques, puisque certains groupes de la population pourraient ne pas vouloir répondre au sondage (pensons à des communautés qui ne s'y identifient pas), ou ne pas pouvoir y participer (p. ex. un sondage effectué en ligne auprès de groupes en situation de vulnérabilité).

Cette réflexion soulève également des enjeux d'équité (le sondage pouvant être inaccessible à tous les groupes concernés), de diversité (le sondage ne joint peut-être pas divers groupes sociaux, culturels ou économiques) et d'inclusion (s'il faut tenir compte de personnes répondantes aux prises avec des limitations fonctionnelles qui nécessitent des outils adaptés).

De plus, certains sondages réalisés auprès de personnes mineures ou de groupes populationnels en situation de vulnérabilité, ou encore des sondages menés en collaboration avec des communautés comme les Premières Nations, les Inuits et les Métis, nécessitent une sensibilité et des réflexions supplémentaires pour en assurer l'aspect éthique.

5.1 Sondage auprès des personnes mineures

Il peut être difficile d'obtenir le consentement libre et éclairé de personnes répondantes mineures. Le *Code civil du Québec* apporte certaines précisions quant aux conditions à respecter dans un contexte de recherche, sans toutefois expliquer la manière dont le CSBE doit interpeller cette tranche de la population lors d'un sondage réalisé par un organisme public.

Lorsqu'il s'agit de renseignements de santé et de services sociaux, comme le définit l'article 6 de la *LRSSS*, le consentement d'une personne de moins de 14 ans doit être donné par le titulaire de l'autorité parentale. Quant au consentement d'une personne de 14 ans et plus, il est donné par celle-ci, à moins que la loi ne prévoie un consentement par le titulaire de l'autorité parentale⁶. Mentionnons que dans le cas de l'obtention du consentement par un tiers autorisé, il fait partie des bonnes pratiques en éthique de la recherche de recevoir l'assentiment des personnes mineures qui ne sont pas aptes à donner leur consentement. Ainsi, l'assentiment ou le dissentiment des personnes mineures peut guider la réflexion lorsqu'il s'agit de poursuivre ou non un sondage auprès de ce groupe populationnel.

5.2 Sondage auprès de groupes particuliers

La conception d'un sondage destiné à des groupes particuliers, par exemple auprès de personnes appartenant à des communautés comme les Premières Nations, les Inuits ou les Métis, ou encore de personnes issues d'un groupe populationnel susceptible d'être en situation de vulnérabilité, nécessite qu'on fasse usage d'habiletés et de connaissances supplémentaires qu'on ne saurait négliger pour assurer le respect de ces groupes. Ainsi, avant de s'aventurer dans la conception d'un tel sondage, il est essentiel de consulter des personnes-ressources issues de ces milieux qui seront en mesure de guider le CSBE dans la conception d'un sondage éthique, respectueux des règles ou des codes de conduite qui sont particuliers à ces groupes ou à ces communautés.

6 Par exemple, dans le contexte de la recherche au Québec, le consentement doit être donné par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur si la recherche peut porter atteinte à l'intégrité du mineur (*Code civil du Québec*, art. 21).

6. PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Au Québec, la *Loi sur l'accès* précise que les organismes publics doivent assurer la protection des renseignements personnels qu'ils collectent, utilisent, communiquent et conservent, et ce, tout au long du cycle de vie de ces renseignements. La *LRSSS*, de son côté, ajoute certaines règles supplémentaires lorsqu'il s'agit de renseignements de santé et de services sociaux, par exemple par l'ajout de la dépersonnalisation des renseignements dès la conception d'un fichier de renseignements lorsque cela est possible (*LRSSS*, art. 5). Ainsi, établir des processus et des pratiques exemplaires peut contribuer à protéger les renseignements recueillis lors d'un sondage.

6.1 Politiques et procédures

En juin 2024, le CSBE a adopté la Politique sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels. Elle favorise, notamment, le respect des lois et des règlements en vigueur au Québec lorsqu'il s'agit de s'assurer de la protection des renseignements personnels recueillis par le CSBE. Cette politique établit également des directives entourant tout le cycle de vie des renseignements personnels, à partir de leur collecte jusqu'à leur destruction. Le présent document est cohérent avec cette politique et s'y rattache dans le contexte particulier de la collecte de renseignements personnels ou de renseignements de santé et de services sociaux lors d'un sondage.

6.2 Collecte de renseignements personnels

Lors de la collecte de renseignements personnels⁷, le CSBE doit s'assurer que les personnes qui auront accès à ces renseignements s'engagent à en respecter la confidentialité. Cet engagement signifie également que les moyens choisis pour la collecte des renseignements ne présentent pas de risques d'intrusion et qu'ils permettent la conservation de ces renseignements de manière sécuritaire. Pour réduire tout risque d'incident de confidentialité, certaines précautions méritent d'être planifiées en amont de la collecte des renseignements. À cet égard, la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels au CSBE peut être consultée pour la mise en place de bonnes pratiques.

La collecte d'identifiants (p. ex. les numéros d'assurance maladie) peut aider à confirmer l'identité ou la qualité d'une personne. Cependant, il est fortement déconseillé de collecter de tels renseignements. Si le CSBE doit impérativement recueillir des identifiants pour la réalisation d'un sondage, il doit faire la démonstration que ceux-ci sont absolument nécessaires pour atteindre les objectifs du sondage. Cette règle s'applique également pour la collecte d'identifiants indirects comme le code postal à six caractères, la date de naissance complète et le genre, qui, lorsqu'ils sont juxtaposés, peuvent permettre d'identifier une personne en particulier.

7 Y compris les renseignements de santé et de services sociaux.

6.3 Utilisation et conservation des renseignements personnels

Qu'ils aient été recueillis par le CSBE ou par un mandataire, les renseignements personnels doivent être conservés de manière confidentielle et sécuritaire dès le moment de leur collecte jusqu'à leur destruction. De plus, une attention particulière doit être apportée lors de la diffusion des résultats pour qu'aucune personne répondante ne soit identifiable.

Diverses pratiques peuvent contribuer à assurer la protection des renseignements personnels recueillis. Par exemple :

- la dépersonnalisation ou l'anonymisation⁸ des données personnelles et le moment de cette dépersonnalisation (p. ex. au moment de la collecte plutôt qu'après les analyses), qui peuvent accroître la protection des renseignements recueillis;
- la conservation des renseignements personnels pour la période prévue du sondage, dans le respect du calendrier de conservation du CSBE;
- l'inscription du fichier de renseignements personnels issus du sondage à l'inventaire des fichiers de renseignements personnels détenus par le CSBE par la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels; cet inventaire faisant l'objet d'un suivi régulier, il peut faciliter la gestion de ces fichiers et le respect des délais de conservation;
- la conservation des données sur des serveurs sécurisés et le recours à des outils de sondage validés par le service informatique de l'organisation plutôt qu'à des logiciels en ligne non approuvés.

6.4 Communication des renseignements personnels

En tout temps, avant de communiquer des renseignements personnels recueillis lors d'un sondage, il faut s'assurer que les personnes répondantes ont consenti à cette communication. En l'absence d'un tel consentement, la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels au CSBE peut être consultée sur les règles à suivre dans cette situation. Bien que la *Loi sur l'accès* et la *LRSSS* prévoient des exceptions pouvant permettre la communication de renseignements personnels sans consentement⁹, il s'avère essentiel de s'assurer des règles à suivre dans chaque situation.

8 Le CSBE n'est pas actuellement en mesure de réaliser l'anonymisation des renseignements personnels, puisqu'il ne dispose pas des ressources nécessaires.

9 Ces exceptions sont prévues, notamment, aux articles 59 al. 2, 59.1, 61, 66, 67, 67.1, 67.2, 67.2.1 et 68 de la *Loi sur l'accès*, ainsi qu'aux articles 69 à 71, 72, 74 à 76, 77 et 80 à 85 de la *LRSSS*.

7. DROITS D'ACCÈS ET DE RECTIFICATION

Comme le décrit la Politique sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels du CSBE, les personnes répondantes à un sondage au cours duquel des renseignements personnels sont recueillis et conservés ont le droit d'être informées de l'existence de ces renseignements et d'en recevoir la communication, dans les limites et aux conditions prévues par la loi (*Loi sur l'accès; LRSSS*). De plus, une personne concernée par un renseignement inexact, incomplet ou équivoque à son sujet, ou dont la conservation ou la communication ne sont pas autorisées par la loi, peut exiger la rectification de ce renseignement dans les limites et aux conditions prévues par la loi (*Loi sur l'accès; LRSSS*). Ainsi, toute demande d'accès ou de rectification des renseignements personnels doit être adressée à la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels. Si cette demande est reçue par un membre du personnel du CSBE, elle doit être transmise à cette personne dès sa réception.

Dans la prise en compte des droits d'accès et de rectification susmentionnés, il s'avère important de préciser, dans le formulaire de consentement utilisé, les modalités qui pourraient s'appliquer en cas de besoin d'exercer ces droits. Par exemple, advenant la dépersonnalisation ou l'agrégation des données recueillies, il est possible que ces personnes ne puissent pas avoir accès à leurs renseignements s'il n'est pas possible pour le CSBE de les retracer dans ses fichiers.

8. RECOURS AUX FIRMES DE SONDAGE ET BIAIS POTENTIELS

Le recours aux firmes de sondage peut soulever des défis qu'il faut savoir reconnaître. D'abord, la délégation à une tierce partie d'un sondage qui vise à répondre aux besoins du CSBE ne libère pas celui-ci de certaines responsabilités associées à cette collecte de renseignements personnels. Il est alors essentiel de s'assurer que tous les renseignements recueillis par la firme de sondage seront conservés de manière sécuritaire et confidentielle, idéalement sur des serveurs situés au Québec ou au Canada.

De plus, lorsqu'un sondage est réalisé par une firme de sondage, le CSBE doit s'assurer que les questions posées aux personnes répondantes ne prêtent pas à confusion, ne sont pas orientées par une forme de partialité, ni ne sont teintées par des conflits d'intérêts. La firme de sondage doit s'engager à préserver la neutralité et l'impartialité politiques nécessaires au maintien de la confiance du public. Toute récompense ou tout incitatif pour encourager la participation au sondage doit être modeste, de nature non contraignante et libre de toute influence indue sur les personnes répondantes, ce qui aurait comme résultat de compromettre la validité de leur consentement. Lors d'activités de recherche, le recours aux firmes de sondage oblige à la fixation de balises claires quant aux normes éthiques et à la rigueur méthodologique attendues de la part de la firme choisie, et ce, dès le moment de la collecte des renseignements personnels jusqu'à leur destruction. Le CSBE pourrait ainsi s'inspirer de ces bonnes pratiques.

9. INCONVÉNIENTS ET RISQUES DE PRÉJUDICE

Bien que les travaux du CSBE ne soient généralement pas associés à des activités de recherche, certaines normes de l'éthique de la recherche peuvent guider la réflexion lorsqu'il s'agit de réfléchir aux inconvénients potentiels liés à la participation à un sondage. Voici quelques exemples tirés de *l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC2) (p. 27) :

- le temps alloué au sondage par la personne participante;
- une réaction émotionnelle temporaire occasionnée par une question du sondage;
- la perte de réputation entraînée par la violation de la confidentialité (p. ex. la perte ou le vol de renseignements personnels).

Ces exemples contribuent également à mieux comprendre l'importance d'établir les objectifs d'un sondage. Ainsi, une fois la collecte limitée aux seuls renseignements nécessaires et aux renseignements recueillis dépersonnalisés, il devient alors possible de réduire le temps alloué au sondage tout en limitant les impacts dans le cas d'une perte ou d'un vol de renseignements. Selon l'EPTC2 :

Les préoccupations éthiques à l'égard du respect de la vie privée s'atténuent en fonction de la difficulté, ou de l'impossibilité, d'associer l'information à une personne donnée. Ces préoccupations varient aussi selon la nature délicate de l'information et le risque de préjudice auquel la consultation, l'utilisation ou la divulgation de ces renseignements exposent les personnes ou les groupes concernés. (p. 89)

Ainsi, la conception d'un sondage nécessite d'inclure dans la réflexion, en amont de celui-ci, une analyse des risques de préjudices potentiels pour les personnes qui répondront au sondage ainsi qu'une évaluation de l'ampleur ou de la gravité de ces préjudices advenant qu'ils se produisent. Dans le contexte de la recherche, l'EPTC2 définit le préjudice comme étant « tout effet négatif sur le bien-être des participants », lequel « peut être de nature sociale, comportementale, psychologique, physique ou économique » (p. 27). Aussi, en dépit de cette analyse du risque et des probabilités que ne survienne un préjudice, il faut garder à l'esprit que les personnes répondantes peuvent percevoir les risques et les préjudices différemment de nous et qu'il faut tenter d'évaluer ceux-ci du point de vue des personnes en général et non selon notre point de vue.

10. TRANSPARENCE ET DIFFUSION DE L'INFORMATION

Lors de la réalisation d'un sondage, la transparence peut s'exprimer de diverses manières. La première consiste à transmettre aux personnes participantes tous les renseignements pertinents à propos du sondage (p. ex. le nom du CSBE, les objectifs du sondage, la durée de conservation des renseignements personnels) à l'obtention de leur consentement. À ce sujet, le CSBE doit minimalement respecter les exigences prévues à la *Loi sur l'accès* et à la *LRSSS* comme elles sont décrites à la section 3 de ce document. De plus, lorsque le CSBE constitue un nouveau fichier de renseignements personnels, il doit s'assurer d'inscrire ce fichier à son inventaire des fichiers de renseignements personnels conformément à ce que prévoit l'article 76 de la *Loi sur l'accès*. Cet inventaire est accessible à toute personne qui en fait la demande aux conditions prévues par la loi. De plus, le CSBE privilégie la diffusion des résultats obtenus par le sondage de manière à favoriser l'accès à une information juste et transparente sur l'évaluation de la performance du système de santé et de services sociaux du Québec.

CONCLUSION

L'évaluation de l'aspect éthique d'un sondage est une démarche réflexive qui tient compte, notamment, de la nature du sondage, des personnes visées, de la sensibilité des renseignements personnels recueillis et de la finalité de leur utilisation. Cette évaluation met ainsi en balance non seulement les avantages, mais aussi les inconvénients potentiels pouvant survenir pendant et après le sondage. Au CSBE, cette démarche réflexive est bonifiée par la consultation de la personne responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels et de la personne responsable de la gestion de l'éthique et de l'intégrité.

Ultimement, il faut retenir que la réalisation de l'évaluation éthique du sondage doit permettre à la fois de respecter l'autonomie des personnes concernées et d'assurer la protection de leur vie privée, deux droits qui sont fondamentaux dans une société démocratique. Assurer l'aspect éthique d'un sondage au CSBE permet aussi de maintenir la confiance du public envers notre organisation.

BIBLIOGRAPHIE

- Assemblée nationale du Québec (Assnat). (2024). Directive sur les sondages. *Direction des affaires juridiques et législatives. Assemblée nationale du Québec*. https://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_197449&process=Default&token=Zy-MoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz.html
- Auger, L.-P., Bigras, M., Borokhovski, E., Dion, E., Doyon, S., Farmer, Y., Paré, G., Tremblay, F. et Bergeron, M. (2024). *Éthique de la recherche : les angles morts de l'EPTC 2*.
- Code civil du Québec, CCQ-1991. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>
- Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval. (2024). *Utilisation d'Internet en recherche*. <https://www.cerul.ulaval.ca/bonnes-pratiques-et-enjeux-ethiques/utilisation-d-internet-en-recherche/>
- Commission d'accès à l'information (CAI). (2008a). *Directive sur les sondages réalisés par la Commission d'accès à l'information ou l'un de ses prestataires de services*. https://www.cai.gouv.qc.ca/uploads/pdfs/CAI_Directive_Sondage.pdf
- Commission d'accès à l'information (CAI). (2008b). *Ministères et organismes publics. Collecte de renseignements personnels*. https://www.cai.gouv.qc.ca/protection-renseignements-personnels/information-ministeres-et-organismes-publics/organismes_collecte-renseignements-personnels
- Commission d'accès à l'information (CAI). (2023). *Lignes directrices 2023-1 – Consentement : critères de validité (Version 1.0)*. https://www.cai.gouv.qc.ca/uploads/Actualite%C3%A9s/2023-10-31_DOC-1.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2024a). *Politique de confidentialité*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/politiques/politique-confidentialite.html>
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). (2024b). *Politique sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Politiques/CSBE-Politique_acces_information.pdf
- El Emam, K., Buckeridge, D., Tamblyn, R., Neisa, A., Jonker, E. et Verma, A. (2011). The re-identification risk of Canadians from longitudinal demographics. *BMC medical informatics and decision making*, 11, 1-12.
- EPTC 2. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada*. Gouvernement du Canada. <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2022-fr.pdf>

- Gouvernement du Canada. (2020). *Normes pour la recherche sur l'opinion publique effectuée par le gouvernement du Canada – Sondages en ligne*. <https://www.canada.ca/fr/services-publiques-appvisionnement/services/communication/recherche-sur-opinion-publique/normes-pour-mener-sondages-en-ligne.html>
- Gouvernement du Québec. (2008). *Guide de référence. Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels*. Direction de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels, Secrétariat à la réforme des institutions démocratiques et à l'accès à l'information. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/secretariat-institution-democratiques/acces-information/reglement-diffusion/Guide_de_reference_2008.pdf
- Gouvernement du Québec. (2023). *Guide d'application concernant les règles encadrant la gouvernance à l'égard des renseignements personnels*. Direction de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels, Direction des communications. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/secretariat-institution-democratiques/publications/renseignements-personnels/Guide_application_Regles_gouvernance.pdf
- Gouvernement du Québec. (2024). *Définitions de mots en lien avec la protection des renseignements personnels*. <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/lexique>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2002). *Directive sur la protection des renseignements personnels lors de sondages – DI-11-2002*.
- Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, c. A.-2.1. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/A-2.1.pdf>
- Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (LRSSS)*, c. R.-22.1. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/R-22.1.pdf>
- Office québécois de la langue française (OQLF). (2005). *Grand dictionnaire terminologique – sondage*. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8377155/sondage>
- Réseau des répondants en éthique. (2008). *L'évaluation éthique des sondages. Guide d'application à l'intention des répondants en éthique*. Gouvernement du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/secretariat-institution-democratiques/acces-information/reglement-diffusion/evaluation_ethique_sondages.pdf
- Règlement sur la diffusion de l'information et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, c. A.-2.1, r. 2. http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/A_2_1/A2_1R2.HTM
- Ville de Laval. (2023a). *Directive sur la gestion et la protection des renseignements personnels*. <https://www.laval.ca/wp-content/uploads/2025/02/directive-gestion-protection-renseignements-personnels.pdf>
- Ville de Laval (2023b). *Directive sur la protection des renseignements personnels dans le cadre de sondage*. <https://www.laval.ca/wp-content/uploads/2025/02/directive-sondage-communications.pdf>

ANNEXE 1

CRITÈRES D'ÉVALUATION POUR ASSURER L'ASPECT ÉTHIQUE DANS LES SONDAGES RECUEILLANT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS : OUTIL PRATIQUE

MISE EN CONTEXTE

Les critères d'évaluation proposés ci-dessous visent à répondre aux exigences prescrites à l'article 63.3 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (c. A-2.1). À cet égard, la *Loi sur l'accès* précise notamment que les organismes publics doivent publier sur leur site Internet les règles relatives aux mesures de protection à prendre lorsque des renseignements personnels sont recueillis ou utilisés dans le cadre d'un sondage¹⁰. De plus, pour se conformer à cette loi, le personnel et les mandataires du CSBE qui réalisent un sondage doivent pouvoir faire la démonstration au comité éthique et conformité du CSBE de :

1° la nécessité de recourir au sondage;

2° l'aspect éthique du sondage compte tenu, notamment, de la sensibilité des renseignements personnels recueillis et de la finalité de leur utilisation.

Dans cet outil pratique, le sondage est défini comme une « opération consistant à interroger un certain nombre d'individus au sein d'une population déterminée afin d'étudier une ou des caractéristiques de cette population en utilisant (sic) des méthodes statistiques adaptées¹¹ ».

Sur son site Internet, le gouvernement du Québec définit également le sondage comme « un instrument d'observation mis au point à partir de deux techniques déjà utilisées séparément : l'échantillonnage, qui appartient au domaine des statistiques, et le questionnaire, utilisé pour la recherche en sciences¹² ».

Ainsi, la portée de ces deux définitions est large et comprend plusieurs types de sondages, par exemple, le sondage d'opinion, la mesure de la satisfaction, les enquêtes postales, les groupes de discussion, les entrevues en face-à-face, les sondages autoadministrés par Internet et bien d'autres.

10 Dans cet outil, l'expression « renseignement personnel » peut inclure des renseignements de santé et de services sociaux tels qu'ils sont définis à la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* (c. R-22.1).

11 Définition du Grand dictionnaire terminologique de l'Office québécois de la langue française. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8377155/sondage>

12 Définitions de mots en lien avec la protection des renseignements personnels. <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/lexique#c222393>

Les critères d'évaluation proposés dans le tableau ci-dessous ont été définis à l'aide de plusieurs sources, lesquelles se trouvent dans le document intitulé *Critères d'évaluation pour assurer l'aspect éthique des sondages – Document d'information*. Ce document peut guider la réflexion lorsqu'il s'agit de mieux comprendre chacun des critères.

LISTE DES CRITÈRES VISANT À ASSURER L'ASPECT ÉTHIQUE DANS LES SONDAGES RECUEILLANT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Critères d'évaluation	Information	Cocher si vérifié
0. Collecte de renseignements personnels	<ul style="list-style-type: none"> Le sondage vise-t-il la collecte de renseignements personnels? 	<input type="checkbox"/>
1. Nécessité de recourir au sondage	<ul style="list-style-type: none"> Le sondage est-il nécessaire pour la mission du CSBE? D'autres méthodes (p. ex. une recherche documentaire) pourraient-elles permettre de répondre aux objectifs? Si oui, pourquoi celles-ci ne sont-elles pas utilisées? Les objectifs répondent-ils à des intérêts sérieux, légitimes et précis et les moyens choisis pour atteindre ces objectifs sont-ils légitimes? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Collecte minimale de renseignements personnels	<ul style="list-style-type: none"> Les renseignements qui seront recueillis sont-ils nécessaires pour répondre aux objectifs (critère de nécessité)? L'atteinte à la vie privée est-elle proportionnelle aux objectifs? Les objectifs l'emportent-ils, eu égard à l'intérêt public, devant l'impact potentiel sur la vie privée des personnes concernées de la participation au sondage (critère de proportionnalité)? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Consentement des personnes répondantes	<ul style="list-style-type: none"> Le consentement des personnes participantes sera obtenu de quelle manière? Pour être valide, ce consentement doit répondre, notamment, aux critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> La personne répondante est apte à consentir Manifeste (évident, volonté réelle) Libre (sans contrainte ni pression) Éclairé (la personne répondante comprend ce à quoi elle consent) Donné à des fins précises (les buts de l'utilisation et la communication des renseignements sont bien définis) Durée déterminée (durée nécessaire à la réalisation des finalités recherchées) 	<input type="checkbox"/>
4. Types de sondages	<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous tenu compte des enjeux particuliers soulevés par certains types de sondages (p. ex. les sondages effectués sur Internet ou ceux qui nécessitent l'utilisation d'une technologie comprenant des fonctions d'identification, de localisation ou de profilage)? 	<input type="checkbox"/>
5. Équité, diversité, inclusion et population cible	<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous défini la population ciblée par le sondage? Le sondage sera-t-il accessible à tous les groupes concernés (équité)? Permettra-t-il de joindre divers groupes sociaux, culturels ou économiques (diversité)? Les outils de collecte permettront-ils de joindre des personnes ayant des limitations fonctionnelles (inclusion)? Avez-vous tenu compte des particularités propres à certains groupes populationnels? 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

