

Fonds de recherche du Québec

Nature et Technologies Santé Société et Culture



Réponse à la consultation : Lignes directrices sur les critères de validité du consentement

Transmis à la Commission d'accès à l'information le 3 juillet 2023

Table des matières

1. Introduction	2
2. Vue d'ensemble	2
3. Extension du critère de nécessité	4
4. Consentement exprès à la collecte de renseignements sensibles.....	5
5. Consentement éclairé : informations à fournir.....	5
6. Caractère spécifique.....	6
7. Granularité du consentement	7
8. Durée du consentement.....	8
9. Conclusion	9

1. Introduction

Les Fonds de recherche du Québec (ci-après, « FRQ ») remercient la Commission d'accès à l'information (ci-après « CAI ») de l'invitation à participer à cette consultation. Nous saluons la grande qualité de cette consultation sur les *Lignes directrices 2023-1 sur les critères de validité du consentement* (ci-après, « Lignes directrices »), laquelle consultation nous apparaît exemplaire à plusieurs égards, incluant le processus et la clarté de la documentation fournie.

Nous avons dû nous limiter à l'essentiel dans notre réponse compte tenu de nos ressources limitées à ce moment chargé de notre calendrier d'activités. Ainsi, il ne nous a pas été possible de répondre à tous les éléments du questionnaire reçu. La question 2 nous apparaissait particulièrement ambitieuse et aurait nécessité une analyse jurisprudentielle et normative particulièrement étayée.

Nous avons concentré nos commentaires sur les éléments qui visent les organismes publics. Nous avons examiné les enjeux sous l'angle de notre principale attribution, soit le soutien à la recherche sous forme de bourse et de subventions offertes à des individus à l'issue d'un concours de sélection (toutes ces activités nécessitant la collecte, l'utilisation et la conservation de renseignements personnels).

Par ailleurs, nous nous étions déjà prononcés sur certaines modalités d'obtention du consentement en contexte de recherche, dans nos mémoires déposés en commission parlementaire pour les projets de loi 64 et 3 (ci-après, « les mémoires des FRQ »)¹. Nous avons pris note que le secteur de la santé est exclu du projet de lignes directrices. Néanmoins, il est permis de croire que les exigences qui y sont contenues pourraient être appliquées au-delà de la portée de la Loi 25², surtout étant donné que le vocabulaire employé dans la Loi 5³, à son article 6, contient plusieurs similitudes. Nous avons donc réitéré certaines de nos préoccupations en lien avec les activités de recherche.

2. Vue d'ensemble

Nous croyons que les Lignes directrices permettront de mieux connaître les attentes de la CAI. Les exemples choisis sont généralement concrets et nous espérons qu'ils contribueront à faire avancer la compréhension collective de la notion de consentement, tel qu'inscrite dans la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels*⁴ (ci-après,

¹ Mémoire formulant des commentaires sur le projet de loi 64 – quant à l'accès aux renseignements personnels à des fins de recherche (déposé à la commission des institutions, 2020) : [Memoire_PL_64_final \(gouv.qc.ca\)](#); Mémoire sur le projet de loi 3, *Loi sur les renseignements de santé et services sociaux et modifiant diverses dispositions* (déposé à la Commission des finances publiques, 2023) : [pl_3_memoire_frq.pdf \(gouv.qc.ca\)](#)

² *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*, 2021, c. 25, https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2021/2_021C25F.PDF

³ *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, 2023, c. 5, https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2_023C5F.PDF

⁴ RLRQ c. A-2.1.

« LAI »). Il est permis de croire que le langage employé dans les lignes directrices permettra également à des non-juristes de comprendre ce qui est attendu et où se trouve le seuil acceptable par la CAI, ce qui est un objectif important. Certains exemples identifiés comme « Pratique a priori non conforme » suggèrent ensuite des modifications à la pratique qui pourraient la rendre conforme, il serait intéressant que de telles modifications soient proposées à tous les exemples dits « non conformes ».

Nous avons également trouvé que la section « **50. Accessibilité de l'information – niveaux** » offre un outil pratique et proportionnel pour obtenir un consentement valide : ce type d'outil pourrait être proposé pour faire face à d'autres dilemmes « sur le terrain ». En effet, certaines exigences gouvernementales en place (reddition de compte, infonuagique, allègement, etc.) apparaissent difficiles à concilier avec des aspects des lignes directrices. Par exemple, le caractère « fluide et innovant »⁵ de la circulation de l'information concernant des citoyens, attendue du gouvernement du Québec (notamment dans la *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*), nous apparaît difficile à atteindre alors que les critères de validité du consentement requièrent des niveaux aigus de granularité et de précisions. Des exemples et des outils permettant une « fluidité innovante » nous sembleraient utiles. Par ailleurs, d'autres exigences semblent aller plus loin que ce qui est précisé dans la LAI, dépassant peut être l'intention du législateur qui a mandaté la CAI dans l'élaboration de « lignes directrices pour faciliter l'application de la présente loi ».⁶

En outre, les exemples proposés présentent globalement un niveau d'attente élevé en matière de validité du consentement. Il y a évidemment lieu que l'ensemble des M&O soient exemplaires en matière de protection des renseignements personnels. Toutefois, si l'interprétation proposée est mise en œuvre, il serait souhaitable que la CAI l'impose autant aux GAFAM qu'à tout autre organisme, afin de ne pas créer de consentement à deux vitesses.

Enfin, nous apprécions qu'il soit précisé que dans certains cas, le consentement n'est pas requis en raison d'exceptions qui existent en matière de consentement (para. 9) et que, dans ce contexte, les critères de validité ne s'appliquent pas. Cela peut sembler une évidence, mais la précision est utile. **La recherche** bénéficie d'une telle exception et pourrait figurer dans les exemples. Il en va de même du consentement présumé (para 14), qui est un mécanisme important afin d'assurer une fluidité en matière d'usage primaire. Là encore, des exemples de consentements présumés seraient utiles.

Recommandation: Les Lignes directrices devraient se limiter à faciliter l'application de la LAI et ne pas faire en sorte d'ajouter des exigences non précisées dans la loi, afin de donner plein effet à l'intention du législateur.

Subsidiairement : il serait utile d'ajouter d'autres exemples permettant de concilier des obligations gouvernementales avec l'interprétation des critères de validité du consentement.

⁵ Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023, gouvernement du Québec, page 23

⁶ Art. 123, LAI.

Enfin, les hautes attentes en matière de validité du consentement devraient être imposées à tous, incluant les GAFAM.

3. Extension du critère de nécessité

La loi prévoit que « Nul ne peut, au nom d'un organisme public, **recueillir** un renseignement personnel si cela n'est pas **nécessaire** à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion »⁷. Or, la section « **15. Consentement et nécessité** » semble modifier ce critère pour la nécessité de la « finalité poursuivie » et semble étendre ce critère à tout le cycle de vie du renseignement personnel, incluant la collecte, mais aussi, notamment, la communication. Les Lignes directrices précisent même que « Le consentement ne permet jamais de passer outre cette exigence ». Notre compréhension de la Loi était que ce principe ne s'appliquait qu'à la collecte.

Or, si notre lecture de la ligne directrice est exacte, cela signifierait qu'un organisme ne pourrait **communiquer** un renseignement personnel à des tiers pour des motifs non liés à l'exercice de ses propres attributions, même avec le consentement de la personne concernée. Par exemple, cette interprétation empêcherait une personne de demander à un organisme public qui l'emploie de communiquer à un tiers la confirmation du lien d'emploi afin de finaliser un emprunt. Cela irait à l'encontre du droit à la portabilité des renseignements personnels, pourtant introduite dans la loi⁸. De plus, les orientations du gouvernement voulant que le citoyen ne communique ses renseignements à l'appareil gouvernemental qu'une seule fois⁹ pour l'ensemble des services à lui offrir, seront difficiles à mettre en œuvre.

En **recherche**, cela voudrait dire que personne ne pourrait donner son consentement à ce qu'un organisme public communique à un tiers des renseignements personnels le concernant à des fins de recherche, si la recherche ne fait pas partie des « attributions » de cet organisme public.

Par ailleurs, rappelons qu'en **recherche**, le critère de « nécessité » peut constituer un obstacle, particulièrement lorsqu'il est question de recherche fondamentale ou encore de recherche optant pour une méthodologie inductive : « *Le caractère exploratoire de l'activité de recherche rend difficile l'application stricte du critère de nécessité. En circonscrivant de manière trop étroite les variables du jeu de données au moment de la demande, on risque d'en écarter alors qu'elles ont un impact insoupçonné dans l'étude à réaliser* »¹⁰. Ce problème est aggravé dès lors qu'on exige un trop haut niveau de précision quant à la finalité de la recherche.

⁷ Art. 64, LAI (notre emphase).

⁸ Art. 84 LAI (entrée en vigueur prévue en 2024).

⁹ Stratégie de transformation numérique 2019-2023, Gouvernement du Québec : « En énonçant l'ambition que « les citoyens communiquent leurs informations une seule fois à l'administration publique », le gouvernement du Québec affirme sa volonté de mettre à profit le numérique pour accroître la qualité des services aux citoyens, par un partage fluide et innovant de l'information. »

¹⁰ Mémoire PL-64 concernant le critère de nécessité (Op. cit., note 1), p. 12 *in fine*.

Recommandation : Comme prévu par la loi, le critère de la nécessité devrait être limité à la « collecte » et être étroitement associé à « l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion ». Il devrait être indiqué qu'un organisme peut notamment communiquer des renseignements personnels en conformité avec le consentement sans avoir à évaluer la « nécessité » en lien avec les attributions de l'organisme.

4. Consentement exprès à la collecte de renseignements sensibles

L'exemple du para. 31.1 présente un cas où un organisme public doit étudier l'efficacité d'une mesure, notamment du point de vue de la satisfaction de la clientèle. Pour ce faire, il utilise les renseignements personnels colligés aux fins de fournir le service lié à cette mesure. Étant donné que ce sont des renseignements sensibles, l'exemple rappelle qu'il faut un consentement exprès.

En contexte de loi s'adressant à des ministères et organismes publics, il serait intéressant d'avoir un exemple présentant un organisme public requérant des renseignements sensibles en vue de répondre à une exigence gouvernementale de reddition de compte, en lien avec la prestation de service offerte par l'organisme public (alors que cet usage nécessite la collecte de tels renseignements sensibles). Nous sommes d'avis qu'il serait opportun, dans un tel exemple, que la collecte de renseignement nécessaire à une reddition de compte à caractère obligatoire, fasse partie de la collecte 'primaire' et que le consentement soit en conséquence présumé, même en présence de renseignements sensibles. En effet, dans le cas contraire, il serait très difficile pour l'organisme de se voir refuser le consentement d'utiliser de tels renseignements dans la reddition de compte, dès lors qu'une telle reddition de compte est exigée par le gouvernement.

Recommandation : Un exemple supplémentaire serait utile à la compréhension de ce cas particulier.

5. Consentement éclairé : informations à fournir

Les lignes directrices introduisent de nouveaux éléments à fournir afin d'obtenir un consentement éclairé : « **49. Informations à fournir** ». Comme mentionné dans cette section, pour la plupart, elles s'apparentent à celles que les organismes publics « doivent fournir au moment d'une collecte de renseignements personnels ». Nous sommes cependant surpris de voir qu'un grand nombre d'éléments ont été ajoutés et semblent se hisser au même niveau que ceux listés à l'article 65.

Nous nous questionnons notamment quant à l'élément se trouvant à la puce « **g. Jusqu'à quand?** ». Or, cette information est généralement prévue dans le calendrier de conservation de l'organisme public et peut comprendre plusieurs nuances (p. ex. : dossiers actif, semi-actif ou inactif). Le fait de

référer au calendrier de conservation de l'organisme public (qui est diffusé publiquement) serait-il suffisant?

Nous nous questionnons également sur l'ajout d'information concernant les risques ou conséquences raisonnablement prévisibles associés à l'opération visée par le consentement (puce « **i. Avec quels risques** »). Bien que cet ajout semble optionnel (« s'il y a lieu »), nous pensons qu'il y aurait lieu pour la CAI de donner un ou plusieurs exemples de situation où cette information est pertinente.

En ce qui a trait au lieu de conservation des données « **Où?** » (qui fait bel et bien partie de la liste de l'article 65), les ministères et organismes gouvernementaux ont l'obligation (sous réserve d'exceptions) de transférer leurs données dans des nuages plutôt que d'acquérir des serveurs qui sont physiquement sous leur contrôle¹¹. Ces nuages incluent notamment des nuages commerciaux internationaux, qui ont des pratiques de duplication de stockage des données pour éviter la perte de celles-ci. La notion de lieu physique de conservation des données s'en trouve transformée. Comment refléter cette réalité dans l'information à transmettre sans alourdir l'information à transmettre au citoyen ? Un exemple propre à ce contexte serait utile.

Notons en terminant que la ligne directrice « **50. Accessibilité de l'information – niveaux** » aide à fournir un consentement qui, d'un point de vue « pratique », apportera un peu de fluidité à un processus qui, nous l'anticipons, pourra parfois être assez lourd.

Recommandation: Dans ces lignes directrices, il serait utile de se concentrer sur les informations à fournir pour obtenir un consentement éclairé prévues par les nouvelles dispositions de la loi et ne pas en ajouter d'autres (non précisées dans la loi), afin de donner plein effet à l'intention du législateur.

Subsidiairement : Les informations requises afin d'obtenir un consentement éclairé devraient être présentées de manière que le lecteur comprenne ce qui est obligatoire selon la loi et ce qui est suggéré selon les circonstances. De plus, des exemples devraient être fournis afin que le lecteur comprenne les circonstances où des précisions concernant les risques et les conséquences devraient être ajoutées.

6. Caractère spécifique

Les exigences de spécificités dans l'exemple **56.2** nous semblent hors du commun : le fait pour le syndicat de vouloir « améliorer ses processus » en lien avec les griefs nous semble suffisamment précis pour comprendre la finalité visée. Plus d'exemples sur cet élément critique de la validité du consentement seraient utiles. Le morcellement des finalités à un niveau de spécificité trop détaillé peut devenir difficile à concilier avec d'autres objectifs identifiés dans les Lignes directrices,

¹¹ Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement, RLRQ, c. G-1.03

notamment aux sections « **61. Caractère compréhensible** », « **51. Précision et clarté des termes employés** », « **33. Lassitude de consentement** » et « **62. Concision** ».

Il serait utile de donner un exemple où l'on distingue différentes actions/tâches inhérentes à la réalisation de la finalité, de la finalité elle-même (chacune de ces actions ne nécessitant pas de consentement spécifique individuel, mais faisant plutôt partie de « l'information à fournir »).

En recherche avec des renseignements de santé, rappelons que la loi précise qu'une thématique de recherche est jugée suffisamment précise (article 6, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux).

Recommandation : Un exemple supplémentaire serait utile à la compréhension de ce cas particulier.

7. Granularité du consentement

La section « **60. Objet bien délimité** » exige de prévoir un consentement spécifique pour chaque finalité, en obtenant une réponse séparée pour chaque finalité. Or, lorsqu'il y a plusieurs fins spécifiques, la loi exige que le consentement soit demandé « à chacune de ces fins »¹². Le défi de mise en œuvre repose ici sur la conciliation de ce critère avec le niveau de « spécificité » attendu, qui semble très élevé (voir section précédente).

Par ailleurs, en contexte de collecte à usage primaire (précisément ce pour quoi la personne partage ses renseignements personnels avec l'organisme gouvernemental), ne pourrait-on pas envisager un consentement « en bloc »? Dans la mesure où l'on décrit, de manière distincte, chacune des fins spécifiques envisagées, pourquoi une personne ne pourrait-elle pas valablement toutes les accepter ou les refuser dans une même réponse, lorsque le refus de consentir à l'une des fins rend la collecte aux autres fins sans objet. L'exemple **52.1** semble faire cette distinction, soit exiger un consentement « en bloc » concernant la gestion de la plainte (fin primaire de la collecte) et un consentement distinct concernant la communication des renseignements personnels au département (fin secondaire, qui ne paraît pas indispensable à la gestion de la plainte). Forcer des réponses distinctes pour toutes les finalités primaires qui sont indissociables les unes des autres ne nous paraît pas utile et pourrait même créer une confusion chez la personne qui prend connaissance du texte. De surcroît, cela risquerait d'engendrer une lourdeur importante et certainement une lassitude du consentement.

Par exemple, dans les formulaires de consentement visant la participation à une **recherche** universitaire en sciences sociales, on demande habituellement aux individus d'accepter/refuser dans une même réponse les procédures indissociables (ex. : collecte, communication et analyse des

¹² Art. 53.1, LAI.

données), mais on leur offre séparément d'accepter/refuser le volet facultatif (ex. : stockage dans une banque de données).¹³

Recommandation: Afin de ne pas ajouter à ce qui est prévu dans la loi, l'exigence concernant la spécificité devrait se limiter au **détail des spécificités de chaque finalité** lorsqu'elles sont indissociables (plutôt que d'obliger une réponse séparée pour chaque finalité).

8. Durée du consentement

La LAI indique que « Le consentement ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins auxquelles il a été demandé »¹⁴. Or, la section « **66. Caractère temporaire** » précise que « le consentement doit être temporaire [...] pour une durée limitée ». Cela exacerbe l'idée que la durée est courte et déterminée, alors que ces limitations ne sont pas dans la LAI. Les ministères et organismes publics ont des motifs légitimes de recueillir des renseignements personnels pour des durées très longues. Le consentement doit pouvoir se renouveler pour de longues périodes, voire pour la vie dans certains cas.

Au surplus, il n'est pas toujours possible de fournir les informations requises dans le paragraphe « **68. Lien avec le caractère spécifique et éclairé** » sans risquer d'induire les personnes en erreur (« *...lui permettre de connaître la durée probable de son consentement ou d'estimer le moment où il prendra fin* »). Le droit de retrait du consentement (para. 68 *in fine*) - en sachant qu'il n'est pas toujours possible d'effacer toute trace d'usage ou de détruire tous les renseignements communiqués à des tiers - et la nécessité de fournir des informations en continu quant à la gouvernance des données (para. 69) nous apparaissent des mesures plus justes sur lesquelles il est opportun de mettre davantage l'accent. Un exemple présentant l'exercice d'un droit de retrait et ses limites nous apparaîtrait faire œuvre utile.

Dans nos mémoires déposés précédemment¹⁵, nous avons démontré qu'en **recherche** il est nécessaire d'obtenir des durées de consentement longues (qui vont parfois au-delà de la vie des individus) et que la destruction planifiée des données à l'issue d'une durée fixe est contre-productive. La destruction planifiée sans égard à la capacité des organismes de continuer de gérer adéquatement les données en respect du consentement constitue une perte de ressources précieuses pour aider à la société à relever plusieurs défis sociaux. Par exemple, une banque de données concernant la mobilité des individus pourrait être conservée et utilisée par plusieurs

¹³ Dans la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (art. 6), il est autorisé que le consentement en recherche donné à des fins spécifiques vise « des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs ». Par exemple, la thématique de recherche pourrait être de mieux comprendre le cancer du sein. À cet élément du consentement s'ajoutent toutes les autres informations nécessaires qui concernent la gestion des renseignements personnels et des procédures médicales (ex. : prises de sang, questionnaire santé, partage du dossier médical, etc.). Il serait inutile de demander une réponse séparée pour chaque étape puisque celles-ci forment un tout indissociable pour réaliser le protocole de recherche.

¹⁴ Art. 53.1, LAI

¹⁵ Op. cit., note 1

générations de scientifiques sans qu'au moment de la collecte on soit capable de déterminer à quel moment probable aucun scientifique ne sera en mesure de poursuivre la gestion responsable de la banque. Il serait possible de promettre l'événement qui mettra fin au consentement (lorsqu'une prise en charge responsable de la banque de données - sous la responsabilité du scientifique - cessera), mais difficile de prévoir la durée probable.

Recommandation: Fournir des exemples faisant appel à des durées plus longues qui sauront satisfaire les exigences de la Loi et qui refléteront davantage les réalités du milieu de la recherche.

9. Conclusion

En conclusion, nous remercions la CAI de nous avoir donné l'occasion de soumettre nos commentaires sur les *Lignes directrices 2023-1 sur les critères de validité du consentement* et nous espérons que ceux-ci permettront d'enrichir la réflexion.

Les Lignes directrices sont l'occasion de faciliter l'application et la compréhension des exigences en matière de consentement. Nous réitérons que celles-ci devraient se limiter à faciliter l'application de la LAI et ne pas faire en sorte d'ajouter des exigences non choisies par le législateur. De plus, nous constatons un décalage entre la volonté exprimée par le gouvernement de moderniser la fluidité de la circulation des renseignements des citoyens, au sein de l'appareil gouvernemental, et les attentes relatives à la validité du consentement, tel que décrit dans le présent document.

Enfin, s'agissant d'activités de **recherche**, nous demeurons préoccupés d'une éventuelle interprétation restrictive des critères relatifs à la durée, la spécificité combinée à la granularité du consentement, ainsi que la nécessité, qui semblent peu compatibles avec certains types d'activités de recherche.

Scientifique en chef du Québec

scientifique-en-chef.gouv.qc.ca

Fonds de recherche du Québec

frq.gouv.qc.ca

Québec 

Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture