

Projet de loi n° 30

Loi modifiant le Code civil du Québec et d'autres dispositions législatives en matière de
recherche

Consultations particulières

**MÉMOIRE DU CENTRE DE RECHERCHE DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-
JUSTINE**

**PRÉSENTÉ PAR DR. DANIEL SINNETT, PHD, DIRECTEUR EXÉCUTIF, CENTRE DE RECHERCHE DU
CHU SAINTE-JUSTINE**

À la Commission de la santé et des services sociaux de l'assemblée nationale du Québec

Le 29 avril 2013

PRÉSENTATION

Ce mémoire est présenté par le directeur exécutif du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, Dr. Daniel Sinnett.

Dr **Daniel Sinnett** est le Directeur exécutif du Centre de recherche du CHU Sainte-Justine. Il est aussi chercheur et chef de l'axe maladies virales, immunitaires et cancers au CHU Sainte-Justine. Il est professeur titulaire aux Départements de pédiatrie et biochimie et titulaire de la chaire de recherche FKV en oncogénomique pédiatrique, à l'Université de Montréal.

Ce mémoire a été préparé en collaboration avec **Me Geneviève Cardinal**, avocate et vice-présidente du Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine et **Me Nathalie Lecoq**, avocate et coordonnatrice des affaires juridiques du CHU Sainte-Justine.

Le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (le « **CHU Sainte-Justine** ») est le plus grand centre mère-enfant au Canada et l'un des quatre plus importants centres pédiatriques en Amérique. Ses 5 000 employés et ses 500 médecins, dentistes et pharmaciens œuvrent dans un milieu hautement innovant, où des connaissances sont générées et partagées au quotidien, et respectueuses des personnes plaçant le patient et sa famille au cœur de la pratique.

Le Centre de recherche du CHU Sainte-Justine est au premier rang de la recherche en santé pédiatrique et maternelle

Le CHU Sainte-Justine nourrit la vision de faire du Québec un lieu où la santé des mères, des enfants et des adolescents compte parmi les meilleures sur la planète. C'est dans cette optique qu'il poursuit la mission de faire avancer les connaissances dans ce domaine, afin de traduire les nouveaux savoirs par des méthodes et des dispositifs plus rapides et moins invasifs de prévention, de diagnostic, de pronostic, de traitement et de suivi à long terme des patients, depuis la conception de l'enfant et sa gestation, jusqu'à l'âge adulte.

Grâce au bassin de chercheurs d'exception qu'il regroupe dans ses sphères d'excellence, à savoir les grossesses à risque et la périnatalité, les maladies du cerveau et du neurodéveloppement, le cancer et les maladies immunitaires, les maladies musculosquelettiques et la réadaptation, ainsi que les maladies cardiovasculaires et les soins critiques, le CHU Sainte-Justine occupe une place de choix sur l'échiquier national et international. En tant que plaque tournante où convergent les enfants atteints de maladies rares ou graves de partout au Québec, il compte maintenir sa longueur d'avance dans des créneaux de recherche où il se démarque, comme la génétique, les maladies rares et la médecine personnalisée.

Le CHU Sainte-Justine réunit une équipe de recherche de plus de 1200 personnes, dont plus de 225 chercheurs et 400 étudiants de cycles supérieurs provenant de cinq continents. Travaillant en étroite collaboration avec les équipes de soins, ses laboratoires s'adonnent à de la recherche fondamentale, clinique, translationnelle et évaluative, pour le mieux-être des mères et des enfants.

RÉSUMÉ

Le Centre de recherche du CHU Sainte-Justine (CRCHUSJ) accueille très favorablement les modifications proposées par le projet de loi n° 30. Les assouplissements apportés au Code civil du Québec en matière de recherche permettront la réalisation de projets de recherche qui étaient jusqu'à maintenant difficiles, voire impossibles à réaliser. Ces modifications faciliteraient notamment l'avancement des connaissances sur la santé des enfants et des adolescents sans compromettre leur sécurité. Le changement proposé concernant l'âge pour consentir à des recherches ne comportant qu'un risque minimal est très souhaitable comme le démontrent les exemples mentionnés dans ce mémoire.

Le CRCHUSJ recommande toutefois quelques précisions ou changements mineurs quant aux modifications apportées aux articles 21 et 24.

Quant à l'article 22, le CRCHUSJ considère que les changements proposés ne répondent malheureusement pas aux besoins de la population pédiatrique québécoise. Nous suggérons de conserver la règle du consentement comme règle générale, indiquant la modification proposée, tout en prévoyant une situation d'exception où les chercheurs pourraient utiliser le matériel biologique sans consentement si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal, et qu'il est impossible ou pratiquement impossible de solliciter le consentement.

1. Modification de l'âge pour consentir à la recherche

Le changement proposé concernant l'âge pour consentir à des recherches ne comportant qu'un risque minimal est souhaitable.

L'article 2 du projet de loi n° 30 propose de modifier l'alinéa 3 de l'article 21 du Code civil du Québec comme suit:

« Le consentement à la recherche est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient. »

Le CRCHUSJ applaudit la modification proposée qui permettrait aux enfants de 14 ans et plus de consentir seuls aux projets de recherche comportant un risque minimal selon l'avis du comité d'éthique de la recherche. Cette modification permettrait de reconnaître l'autonomie dont bénéficie par ailleurs le mineur de 14 ans et plus.

Le Code civil du Québec (art. 14) permet à un mineur de 14 ans plus de consentir seul aux soins requis par son état de santé. La modification proposée à l'article 21 permet donc un plus grand arrimage entre la règle du consentement pour les soins et celle pour la recherche tout en assurant la protection de cette population vulnérable.

De plus, le législateur reconnaît également l'autonomie des adolescents en leur accordant un droit d'accès à leur dossier médical dès l'âge de 14 ans et permet à l'usager de 14 ans et plus de refuser l'accès à son dossier médical à ses parents (*Loi sur les services de santé et services sociaux*, art. 17, art. 21, al. 2, part. 2).

De nombreux chercheurs et cliniciens impliqués auprès des adolescents ont déjà soulevés les problèmes sérieux posés par le texte actuel de l'article 21 du Code civil du Québec en matière de recherche avec des adolescents et revendiquent depuis plusieurs années des changements à la règle du consentement à la recherche. Leur lettre est jointe en annexe (Annexe 3).

L'amendement proposé par le projet de loi n° 30 faciliterait l'avancement des connaissances sur la santé et le bien-être des adolescents sans compromettre leur sécurité. Les adolescents sont souvent écartés de la recherche en raison des difficultés trop grandes posées par l'obligation d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale.

À titre d'illustrations, les exemples suivants démontrent la difficulté que pose la règle actuelle :

- A- Cas d'un projet de recherche pour évaluer un programme d'éducation et de dépistage génétique de porteurs d'une maladie rare dans une population vulnérable québécoise. Un des volets du programme a lieu dans les écoles secondaires, où les élèves âgés entre 14 et 18 ans peuvent décider d'effectuer le test de dépistage si désiré. Ayant 14 ans et plus, le consentement parental n'est pas requis puisqu'il s'agit de soins de santé. Le but est de faire en sorte que les adolescents soient informés sur leur propre statut de porteur pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées quant à leurs futurs plans de reproduction. De plus, la confidentialité du processus est soulignée: on assure aux adolescents que la décision d'être testé et le résultat du test ne seront pas communiqués à leurs parents.

Ce programme n'a jamais été formellement évalué et le projet de recherche vise à évaluer le programme tel qu'il est. Le projet ne comporte pas d'intervention thérapeutique et la participation se limite à remplir 3 questionnaires dont les questions ne comportent pas plus qu'un risque minimal. Sera évalué notamment la compréhension des adolescents et la rétention d'information. Exiger le consentement parental, selon l'avis de la direction du programme, des médecins-chercheurs impliqués et du comité d'éthique de la recherche, comporte plus d'inconvénients que d'avantages. L'objectif visé par le consentement parental devrait être de mieux protéger les participants mineurs.

Or dans ce cas, la nécessité du consentement parental risque non pas de mieux protéger les participants mais plutôt de leur porter préjudice en nuisant aux adolescents, en provoquant un bris de confidentialité des données cliniques reliées au dépistage et en mettant ainsi en péril la participation au programme de dépistage lui-même et la présente étude. Si l'on doit demander le consentement des parents pour la recherche (en plus de celui de l'adolescent évidemment), cela signifie que le parent aura un mot à dire dans le processus décisionnel pour la recherche qui risque d'influencer la décision des adolescents de participer au programme de dépistage sur une base clinique. En

effet, certains adolescents pourraient être poussés à ne pas vouloir participer au programme de dépistage car cela voudrait dire que leurs parents seraient contactés pour la partie recherche et ils ne veulent pas que leurs parents soient informés de leur démarche. À l'inverse, certains parents pourraient mettre de la pression sur l'adolescent pour participer non seulement à la recherche mais aussi au dépistage. Comment et pourquoi obtenir le consentement des parents dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour ces adolescents et que le programme de dépistage que la recherche étudie comporte assurément des bienfaits?

- B- Cas d'un projet de recherche portant sur le soutien social et le développement socio-affectif des nourrissons de mères adolescentes. Le projet se fait auprès de la mère adolescente à partir d'entrevues et de questionnaires et comprend une séance d'observation en laboratoire avec la mère et son bébé. La participation à la recherche de parents adolescents et de leur enfant soulève deux problèmes en regard de l'article 21 actuel du Code civil du Québec. Tout d'abord, le Code civil énonce clairement que le consentement à l'expérimentation est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur et aucune exception n'est prévue à cette règle générale. Dans le cas de parents mineurs, cela donne lieu à une situation paradoxale. Ainsi, juge-t-on qu'une mère mineure a la capacité de décider du bien-fondé de la participation de son enfant à un projet de recherche. Toutefois, en ce qui concerne sa propre participation, elle est considérée comme une participante mineure et on ne lui reconnaît pas cette autonomie face aux décisions qui la concerne personnellement. Le consentement doit alors être exercé par son propre titulaire de l'autorité parentale. À cela peut s'ajouter un deuxième enjeu, car dans ce type de recherche, il peut s'avérer très difficile et même impossible d'obtenir le consentement des parents des jeunes mères. Ces dernières ont en effet parfois coupé le contact avec eux. Comment et pourquoi obtenir le consentement des parents des parents mineurs dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour ces adolescentes et pour leur bébé? La participation à des recherches des parents mineurs ne peut être négligée, puisque les recherches permettraient éventuellement d'améliorer la prise en charge clinique de ce groupe vulnérable. La mission d'un CHU mère-enfant inclut d'avoir des projets de recherche qui s'intéressent à la fois aux parents et à leurs enfants.
- C- Cas d'un projet d'évaluation à long terme d'un programme de prévention de l'abus d'alcool et de drogues chez les adolescents. Le programme a déjà démontré une efficacité à court terme. Il s'agit maintenant de démontrer son efficacité à long terme. Ce projet se déroule dans les écoles secondaires du Québec et vise à recruter un grand nombre d'élèves. Le projet ne comporte qu'un risque minimal. Pour recruter ces élèves, il est pratiquement impossible d'obtenir le consentement de leur parent puisque les chercheurs ne sont pas en contact avec les parents mais bien avec les adolescents. Ces adolescents ne sont pas suivis à l'hôpital mais sont plutôt approchés dans les écoles secondaires. Comment et pourquoi obtenir le consentement des parents dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour ces adolescents et assurément des bienfaits?
- D- Et que dire des projets de recherche portant sur les infections transmises sexuellement, sur l'avortement des mineurs de 14 ans et plus, et sur l'abus sexuel intrafamilial?

Ainsi le CRCHUSJ accueille favorablement la modification proposée attendue depuis fort longtemps. En outre, nous recommandons de supprimer les termes « et que les circonstances le justifient » à la fin de l'alinéa 3 de l'article 21 du C.c.Q. Ces termes sont vagues et sont susceptibles d'engendrer un manque d'uniformité d'interprétation par les différents CER. De plus, ces termes deviennent superflus dans la mesure où le critère essentiel est celui du risque minimal.

2. Modification des règles du consentement pour l'utilisation d'une partie du corps prélevée dans le cadre des soins pour être utilisée aux fins de recherche

Le CRCHUSJ considère que les changements proposés par l'article 3 du projet de loi n° 30 ne répondent malheureusement pas aux besoins de la population pédiatrique québécoise.

Le texte de l'article 22 du Code civil du Québec actuellement en vigueur se lit comme suit :

« Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle. »

Cet article nous pose constamment problème au CHU Sainte-Justine pour l'utilisation en recherche de matériel conservé dans les laboratoires et en pathologie. Le changement proposé par le projet de loi n° 30 est le suivant, soit l'ajout à la fin de l'article des termes suivants : « ou si la personne concernée est décédée, de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé ».

Cet ajout ne solutionne en rien le problème actuel que nous avons. Les médecins nous mentionnent régulièrement qu'il n'est pas éthique et qu'ils sont très mal à l'aise de recontacter les parents d'un enfant décédé pour simplement utiliser en recherche un spécimen biologique. Par ailleurs, cela ne règle pas non plus la question pratique de l'obligation de communiquer à nouveau avec les titulaires de l'autorité parentale ou les patients. Il est difficile de retracer les familles de patients qui ont consulté il y a quelques années puisque les gens déménagent et pour certains projets de recherche qui vise un nombre important de famille, la tâche devient impossible à réaliser.

Il importe aussi de souligner que l'ensemble des maladies pédiatriques sont rares. Même pour les maladies pédiatriques les plus fréquentes, on ne compte qu'une quarantaine de cas par année au Québec. Ainsi, la sollicitation du consentement devient un frein majeur à la recherche sur le matériel biologique déjà prélevé dans le cadre de soins. La communauté de chercheurs pédiatriques ne peut pas attendre des années avant la survenance de nouveaux cas pour récolter un nombre suffisant de cas pour en dégager des résultats significatifs. Il devient impératif de pouvoir utiliser le matériel biologique prélevé dans le cadre des soins pour pouvoir faire avancer la recherche qui se traduit en de nouveaux outils diagnostiques ou des nouveaux traitements pour la population québécoise.

Les exemples suivants illustrent la problématique soulevée :

A- Cas d'une recherche canadienne portant sur un cancer pédiatrique rare dont l'évolution est fulgurante et défavorable. Aucun traitement n'existe à ce jour pour ce cancer. L'équipe canadienne vient de faire une découverte majeure en identifiant des marqueurs moléculaires qui devraient permettre dans le futur d'utiliser de nouvelles approches thérapeutiques. Les résultats sont soumis à une grande revue scientifique mais la publication des résultats ne sera acceptée qu'à la condition que les échantillons des patients du Québec (4 patients du CHU Sainte-Justine décédés depuis plusieurs années) soient inclus pour augmenter la valeur statistique de l'étude. L'équipe clinique et de recherche ne veulent pas recontacter les parents dont les enfants sont décédés en peu de temps. Les familles ont déjà été éprouvées par la mort de leur enfant. De plus, certains enfants ont été suivis par des hémato-oncologues qui ne travaillent plus au CHU Sainte-Justine. Comment et pourquoi obtenir le consentement dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour ces enfants?

B- Cas d'une recherche en microbiologie faisant face à des obstacles importants pour l'obtention du consentement des parents. Il faut un nombre d'échantillons de selles très élevé (1, 000) pour le diagnostic d'infections à E Coli. Le personnel du laboratoire de microbiologie n'est pas en première ligne. Il n'entre habituellement pas en contact avec ces familles. Les prélèvements sont faits dans le cadre des soins et proviennent d'enfants évalués dans divers contextes et dans différents lieux de l'hôpital : à l'urgence, sur les étages et dans les cliniques externes. Comment et pourquoi obtenir le consentement dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour les enfants?

C- Cas d'une recherche sur une maladie pédiatrique rarissime et unique au Québec qui fut documentée à compter des années 1970. Il s'agit d'une pathologie grave nécessitant actuellement comme traitement une greffe du foie avec les conséquences importantes que cela implique au niveau des risques et de la prise de médicaments par les greffés pour le reste de leur vie. Si le chercheur n'a pas accès aux spécimens biologiques archivés au département de pathologie, il n'y aura pas un nombre suffisant de spécimens biologiques pour que cette recherche puisse s'effectuer et ce, dans l'intérêt du public puisqu'on vise le développement de traitements moins invasifs. Il est impossible d'obtenir le consentement de toute les familles impliquées puisqu'une partie des enfants sont décédés, que l'hôpital n'est plus en contact avec certaines d'entre eux et que certaines des spécimens remontent aux années 70. De plus, l'équipe de recherche ne fait pas partie de l'équipe traitante. Comment et pourquoi obtenir le consentement dans un tel contexte alors que la recherche ne comporte aucun risque pour les enfants concernés?

Plusieurs cas comme ceux-ci sont soumis à l'heure actuelle au comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine sur une base mensuelle.

Nous suggérons donc de conserver la règle du consentement comme règle générale et de prévoir une situation d'exception où les chercheurs pourraient utiliser le matériel biologique

prélevé dans le cadre de soins sans consentement si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal, et qu'il est impossible ou pratiquement impossible de solliciter le consentement.

Considérant l'importance pour le Québec d'améliorer le bien-être et la santé de sa population pédiatrique, considérant que les établissements de santé du Québec doivent être compétitifs dans le domaine de la recherche et demeurer à la fine pointe des technologies disponibles et considérant l'importance de pouvoir collaborer dans des projets multicentriques et internationaux (La recherche est de plus en plus multi centrique pour pouvoir avoir des nombres significatifs d'échantillons dans le cas de pathologies rares ou de population plus limitée – comme la population pédiatrique), il est essentiel d'assouplir la règle établie à l'article 22 lorsque la recherche ne comporte pas de risque ou qu'un risque minimal pour les participants.

Compte tenu des règles déjà contenues au Code civil du Québec, notamment sur la protection de la vie privée et le consentement libre et éclairé, l'amendement proposé par le CHU Sainte-Justine suffirait pour aligner les règles québécoises aux règles canadiennes et internationales applicables en matière de recherche (notamment la Déclaration d'Helsinki et l'Énoncé de politique des trois Conseils) ainsi qu'à d'autres normes québécoises (ex. l'Énoncé de principes du RMGA sur l'utilisation secondaire de données et de matériel biologique recueillis dans un contexte de soins ou de recherche (2010)) (Annexe 2)

Ainsi, le CRSHUSJ propose le libellé suivant pour l'article 22 du Code civil du Québec :

« Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle ou si la personne concernée est décédée, de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé.

Lorsque de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal, et qu'il est impossible ou pratiquement impossible de solliciter le consentement, une partie du corps peut être utilisée à des fins de recherche sans le consentement. »

3. Modification de la règle du consentement écrit

La modification apportée par l'article 4 du projet de loi n° 30 prévoyant la possibilité que le consentement puisse être donné autrement que par écrit est souhaitable.

Le CRCHUSJ accueille favorablement le changement proposé par l'insertion de l'alinéa 2 de l'article 24 du Code civil du Québec quant à des alternatives au consentement écrit. Par contre, l'utilisation de l'expression « si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient » que l'on y retrouve est sujette à beaucoup d'interprétation.

Pour s'assurer que le consentement verbal ou documenté demeure une règle d'exception qui ne devrait pas être applicable aux essais cliniques mais qui pourrait dans certains cas faciliter des études à risque minimal, nous recommandons plutôt le libellé suivant pour l'alinéa 2 de l'article 24 du Code civil du Québec:

« Toutefois, le consentement à une recherche peut être donné autrement que par écrit si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal, et qu'il est impossible ou pratiquement impossible de solliciter le consentement écrit. »

4. Remplacement du terme « expérimentation » par le terme « recherche »

Le remplacement du terme « expérimentation » par « recherche » proposé par les articles 1, 2, 4 et 5 du projet de loi n° 30 est souhaitable.

Par contre, l'utilisation du mot « recherche » au lieu « d'expérimentation » ne règle pas toutes les problématiques liées à l'usage du terme « expérimentation » puisque le mot « recherche » pourrait être interprété de façon aussi restrictive que le mot « expérimentation ». Un courant populaire dans la communauté scientifique et juridique se résume à considérer que seuls les projets de recherche susceptibles de porter atteinte à l'intégrité de la personne sont visés par les règles du Code civil en matière de recherche car ces règles se trouvent sous le chapitre sur l'intégrité de la personne. Le problème demeure donc surtout que les autres normes applicables en matière de recherche exigent que toute recherche impliquant des participants humains, des tissus humains ou des données concernant des personnes physiques doivent être soumise pour approbation à un comité d'éthique de la recherche. Il serait souhaitable de préciser l'intention du législateur dans le préambule de la loi ou dans le Code civil lui-même. A titre d'exemple, est-ce que de la recherche réalisée à partir de banques de données ou de la recherche sur dossiers médicaux est de la recherche au sens du Code civil du Québec? (art. 21, 24, 25)

Le CRCHUSJ recommande le libellé suivant pour résoudre la problématique soulevée :

« La recherche inclut la recherche impliquant une personne physique, une partie du corps ou des données concernant des personnes physiques. »

5. Possibilité pour une personne qui participe à une recherche de se prévaloir de la procédure d'examen des plaintes d'un établissement de santé et de services sociaux

La modification proposée par l'article 6 du projet de loi n° 30 est souhaitable.

L'arrêt *Michaud c. Gomez* [2001] R.J.Q. 2788 (CA) confirmait qu'une personne qui participe à une recherche peut porter plainte auprès de l'établissement de santé, que cet usager soit ou non un usager au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Le CRCHUSJ accueille favorablement la codification de cette règle issue de la jurisprudence.

Dans la même foulée, le CRCHUSJ recommande un amendement additionnel à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* au sujet de la confidentialité des dossiers de recherche. La décision de la Cour d'appel *Michaud c. Gomez* consacre le principe selon lequel une personne qui participe à une recherche bénéficie des mêmes droits qu'un usager. Ainsi, il est essentiel que le régime strict de confidentialité et d'accès accordé au dossier médical d'un usager puisse être accordé également au dossier de recherche de la personne concernée. Ce régime prévu par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* est plus restrictif que celui prévu par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. S-4.2). Le législateur ayant prévu l'application des dispositions pertinentes de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* aux dossiers de plaintes d'usagers. Notre proposition s'inspire du libellé que l'on retrouve à l'article 76.9 de cette loi.

Ainsi, le CRCHUSJ recommande le libellé suivant pour un article qui pourrait être ajouté après l'article 27.3 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

« Les dispositions des articles 17 à 28 s'appliquent, compte tenu des adaptations nécessaires, à tout dossier de recherche maintenu par un établissement. »

Remarques supplémentaires :

6. L'évaluation des projets de recherche par un Comité d'éthique de la recherche (articles 21 et 24 du Code civil du Québec)

Enfin, le Code civil actuel exige l'évaluation de la recherche par un comité d'éthique seulement si elle concerne des personnes mineures ou des personnes majeures inaptes. La recherche sur des adultes aptes, devrait clairement être assujettie aux mêmes règles. Pour le moment, cette exigence existe mais elle est fragmentée à travers différentes lois, règlements, énoncés : Code de déontologie des médecins, Code de déontologie des pharmaciens, Règlement fédéral sur les aliments et drogues, Guide d'éthique de la recherche et d'intégrité scientifique- Standards en éthique de la recherche et en intégrité scientifique du FRSQ, (août 2003), Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique Énoncé de politiques des trois Conseils. Au CRCHUSJ les projets de recherche avec les femmes adultes enceintes sont évalués

par un comité d'éthique à la recherche en vertu de ces normes et non pas en vertu du Code civil du Québec.

Le moment est approprié pour que le Québec puisse émettre une règle générale à ce sujet qui codifie la pratique courante.

Le CRCHUSJ recommande le libellé suivant :

« Toute recherche, incluant la recherche impliquant une personne physique, une partie du corps ou des données concernant des personnes physiques, doit être approuvée et suivie par un comité d'éthique de la recherche. »

7. La notion de risque sérieux (article 21 du Code civil du Québec) : une notion à conserver

Il fut discuté précédemment à cette Commission de l'opportunité de retirer toute référence à la notion de risque sérieux que l'on retrouve à l'article 21, alinéa 1. L'article 2 du projet de loi n°30 n'apporte pas de modification à ce sujet. L'alinéa 1 de l'article 21 du Code civil modifié par le projet de loi n° 30 se lirait comme suit:

« Un mineur ou un majeur inapte ne peut participer à une recherche qui comporte dans les circonstances, un risque sérieux pour la santé [...]».

Le CRCHUSJ tient à mentionner que la notion de risque sérieux est essentielle. Les comités d'éthique ont besoin de critères sur lesquels fonder leurs décisions. Ce critère de risque sérieux est déterminant.

Il serait faux de croire que des essais cliniques de chimiothérapie ne peuvent pas se dérouler sur les enfants. Il est important de comprendre que le critère de risque sérieux, tel qu'énoncé dans le Code civil, s'interprète en fonction de l'état de santé de l'enfant.

De nombreux essais cliniques de chimiothérapie se déroulent avec la population pédiatrique. Le corps d'un enfant métabolisant différemment les médicaments que le corps d'un adulte, il est impossible de simplement extrapoler les résultats d'essais cliniques réalisés chez les adultes aux enfants. La recherche biomédicale sur cette population est donc primordiale. Un risque chez un enfant atteint d'une maladie grave pour laquelle les soins requièrent déjà une chimiothérapie ou encore pour un enfant atteint d'une maladie incurable pour laquelle il n'existe plus de soins standards ne constitue pas nécessairement un risque sérieux alors que cela serait vraisemblablement le cas pour un enfant en bonne santé. Ainsi, la notion de risque sérieux s'interprète en fonction du contexte. Cette notion sert de balise essentielle aux comités d'éthique de la recherche afin de déterminer si des mineurs peuvent participer à une recherche. Elle sert aussi à protéger les enfants et les adolescents.

La notion de risque sérieux est donc une notion importante à préserver.

***** Nous remercions les membres de cette commission de nous avoir entendus.

ANNEXE 1

Code civil du Québec

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait

chapitre S-4.2

LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

17. Tout usager de 14 ans et plus a droit d'accès à son dossier. Toutefois, l'établissement peut lui en refuser l'accès momentanément si, de l'avis de son médecin traitant ou du médecin désigné par le directeur général de l'établissement, la communication du dossier ou d'une partie de celui-ci causerait vraisemblablement un préjudice grave à la santé de l'usager. Dans ce cas, l'établissement, sur la recommandation du médecin, détermine le moment où le dossier ou la partie dont l'accès a été refusé pourra être communiqué à l'usager et en avise celui-ci.

21. Le titulaire de l'autorité parentale a droit d'accès au dossier d'un usager mineur.

Toutefois, un établissement doit refuser au titulaire de l'autorité parentale l'accès au dossier d'un usager mineur dans les cas suivants:

1° l'usager est âgé de moins de 14 ans et il a fait l'objet d'une intervention au sens de l'article 2.3 de la *Loi sur la protection de la jeunesse* (chapitre P-34.1) ou il est visé par une décision prise en vertu de cette loi et l'établissement, après avoir consulté le directeur de la protection de la jeunesse, détermine que la communication du dossier de l'usager au titulaire de l'autorité parentale cause ou pourrait causer un préjudice à la santé de cet usager;

2° l'usager est âgé de 14 ans et plus et, après avoir été consulté par l'établissement, refuse que le titulaire de l'autorité parentale reçoive communication de son dossier et l'établissement détermine que la communication du dossier de l'usager au titulaire de l'autorité parentale cause ou pourrait causer un préjudice à la santé de cet usager.

1991, c. 42, a. 21.

Déclaration d'Helsinki, Art. 25:

«Pour la recherche médicale utilisant des tissus ou des données d'origine humaine, les médecins doivent normalement solliciter le consentement pour le prélèvement, l'analyse, le stockage et/ou la réutilisation. Il peut se présenter des situations où il est impraticable, voire impossible d'obtenir le consentement ou que cela mettrait en péril la validité de la recherche. Dans de telles situations, la recherche peut être entreprise uniquement après évaluation et approbation d'un comité d'éthique de la recherche. »

Énoncé de politique des trois Conseils, art. 12.3

L'Énoncé de politique des trois Conseils (art. 12.3) permet aux chercheurs d'utiliser du matériel biologique à défaut de consentement des participants pour une utilisation secondaire si les conditions suivantes sont respectées, à la satisfaction du CÉR :

- a) le matériel biologique humain identificatoire est essentiel au projet de recherche;*
- b) à défaut de consentement des participants l'utilisation du matériel biologique humain identificatoire risque peu d'avoir des conséquences négatives sur le bien-être de la personne concernée sur qui le matériel a été prélevé;*
- c) les chercheurs prendront des mesures appropriées pour protéger la vie privée des personnes ainsi que le matériel biologique humain identificatoire;*
- d) les chercheurs respecteront les préférences connues et exprimées antérieurement par les personnes à propos de l'utilisation de leur matériel biologique;*
- e) il est impossible ou pratiquement impossible de solliciter le consentement de la personne sur qui le matériel a été prélevé;*
- f) les chercheurs ont obtenu toute autre permission nécessaire à l'utilisation secondaire de matériel biologique humain à des fins de recherche.*

L'Énoncé de principes du RMGA sur l'utilisation secondaire de données et de matériel biologique recueillis dans un contexte de soins ou de recherche (2010)

Au Québec, cet Énoncé va aussi dans ce sens en remettant aux CÉR le pouvoir d'autoriser ou non une dérogation à l'exigence du consentement individuel.

ANNEXE 3

Montréal, le lundi 7 juillet 2008

Madame Marie José Longtin et Monsieur Claude Dussault, Co-présidents
Comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche
Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation
1005, chemin Sainte-Foy, 6e étage
Québec (Québec) G1S 4N4

OBJET : Article 21 du Code civil et la recherche auprès des adolescents au Québec

C'est à titre de professeurs à l'Université de Montréal et à l'Université du Québec à Chicoutimi, ainsi qu'en tant que membres du Centre de recherche interdisciplinaire sur les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles (CRIPCAS) que nous, Isabelle Daigneault et Jacinthe Dion, déposons une **requête afin que soit révisé l'Article 21 du Code civil du Québec**. Nous souhaitons notamment que des modifications soient apportées en ce qui a trait à l'obligation d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale pour effectuer des recherches auprès d'adolescents et que la loi soit clarifiée, notamment en ce qui a trait à la notion d'expérimentation. Effectivement, c'est à titre personnel, mais également au nom d'une centaine de signataires, que nous prenons la parole **afin que soit entendue une opinion partagée par tous** : l'obligation d'obtenir le consentement parental pour les adolescents participants à une étude affecte considérablement et négativement la recherche auprès des jeunes, de même que les services qui leur sont offerts.

À l'heure actuelle, le discours officiel du gouvernement du Québec :

- 1) reconnaît la compétence des adolescents âgés de 14 ans et plus à prendre des décisions éclairées et à en comprendre les conséquences lorsqu'il s'agit de recevoir des soins de santé ;
- 2) recommande vivement aux chercheurs de mieux cerner les problématiques particulières vécues par les adolescents ;
- 3) encourage fortement l'amélioration des interventions préventives et de remédiation destinées aux adolescents par l'introduction de la recherche au sein des milieux de pratique ;
- 4) prône la confidentialité lorsque des services sont offerts aux adolescents âgés de 14 et plus.

Paradoxalement, l'obligation d'obtenir le consentement parental lorsqu'un adolescent est sollicité pour participer à un projet de recherche :

- 1) empêche les adolescents en général, mais surtout les plus vulnérables, d'exprimer leurs opinions et leurs besoins dans le cadre de projets de recherche ;
- 2) invalide les résultats des recherches effectuées auprès des adolescents ;
- 3) est incohérent avec les données indiquant que les adolescents de 14 ans et plus sont tout aussi compétents que les adultes à prendre des décisions informées concernant leur participation à un projet de recherche ;
- 4) engendre de la confusion chez les adolescents, pouvant susciter un doute important quant à la réelle confidentialité des services offerts.

Cette lettre vise essentiellement à conscientiser les membres du *Comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche* concernant la gravité de l'impact de l'Article 21 du Code civil du Québec sur la recherche auprès des adolescents afin que soit **reconnues la nécessité et l'urgence d'apporter des solutions concrètes à ces problèmes majeurs**. À cet effet, nous souhaitons exposer une brève analyse des problèmes engendrés par l'article 21 énumérés plus haut. Nous avons cru bon de spécifier un exemple concret de l'impact de la loi sur les projets de recherche auprès des adolescents et d'apporter ensuite des recommandations de modifications à l'Article 21 ou son interprétation. Finalement, vous trouverez à la fin de cette lettre les noms de tous les professeurs, chercheurs, professionnels de recherche, intervenants et étudiants qui nous ont autorisés à les inscrire en tant que signataires et qui appuient notre démarche.

D'abord, voici spécifiquement en quoi l'Article 21 du Code civil du Québec et le consentement du titulaire de l'autorité parentale posent problème :

1. Ils empêchent les adolescents en général, mais surtout les plus vulnérables, d'exprimer leurs opinions et leurs besoins

Les études recensées indiquent qu'en contexte scolaire, lorsque les parents doivent signer et retourner un formulaire de consentement autorisant la participation de leur enfant à un projet de recherche, le taux de réponse varie entre 6% et 60%⁽¹⁾. À première vue, ce résultat pourrait laisser croire que les parents refusent tout simplement de donner leur consentement. Pourtant, les raisons évoquées par les parents n'ayant pas initialement retourné le formulaire ont plutôt trait à un manque de temps ou de motivation^(2; 3). Le fait de ne pas retourner le formulaire de consentement s'apparente plutôt à un consentement passif qu'à un refus en soi⁽³⁾. En fait, les parents seraient moins enclins à exiger le consentement parental en contexte de recherche s'ils ont eux-mêmes vécu des problèmes de santé de nature confidentielle à l'adolescence et plus enclins à l'exiger s'ils croient que leur enfant est déjà actif sexuellement⁽⁴⁾. De plus, les adolescents dont les parents consentent à leur participation au sein de projets de recherche tendent habituellement 1) à être caucasiens, jeunes et de sexe féminin, 2) à provenir de familles intactes et/ou à avoir des parents éduqués, 3) à avoir une estime de soi élevée et de bonnes notes scolaires, 4) à consommer moins d'alcool et de drogues tout en adoptant moins souvent des conduites délinquantes⁽¹⁾.

En conséquence, les jeunes participants à des recherches avec consentement parental ont un profil fort différent des autres jeunes. De la sorte, on exclut plusieurs adolescents provenant de minorités, qui sont à risque, ou encore ceux déjà engagés dans des comportements problématiques ou actifs sexuellement ; ceux-là même pour lesquels nous avons besoin de développer de meilleures connaissances et des interventions préventives et de remédiation. Par exemple, il risque d'être passablement difficile de constituer des groupes représentatifs d'adolescents agressés sexuellement ou physiquement pris en charge par les services de protection de la jeunesse si nous devons obtenir le consentement des parents qui sont aussi les agresseurs. Dans les études qui les concernent, la majorité de ces adolescents sont ainsi exclus d'emblée lorsqu'elles requièrent le consentement parental. Les exemples n'ont toutefois pas à être aussi extrêmes afin de démontrer à quel point les adolescents en général se trouvent exclus des recherches. Vous pouvez voir à ce sujet l'exemple détaillé présenté en page 6. Également, il nous semble probable que les populations adolescentes ciblées par certaines recherches ne tentent tout simplement pas de solliciter l'autorisation d'un parent. En effets, les populations plus vulnérables parce que maltraités ou en rupture familiale peuvent craindre de s'attirer des ennuis en sollicitant leurs parents ou n'ont tout simplement pas de

contact avec ces derniers. Par exemple, un adolescent vivant avec un parent toxicomane pourrait être réticent, voir anxieux, d'avoir à lui demander l'autorisation de participer à une recherche qui porte sur cette problématique. Cette exclusion de groupes de sujets particuliers qui auraient pu participer à la recherche est en contradiction directe avec la règle 5.3 (intégration des sujets inaptes) de l'Énoncé politique des trois conseils fédéraux sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains⁽⁵⁾.

2. Ils invalident les résultats de recherche

Puisque les adolescents dont les parents consentent à leur participation à une recherche diffèrent de ceux qui n'y participent pas (voir point no. 1 détaillé ci haut), certains jeunes se retrouvent souvent exclus des projets de recherche qui pourtant les concernent. Non seulement cette exclusion constitue un problème éthique tel que souligné au point précédant, mais cela constitue également un grave problème méthodologique car les caractéristiques des individus interrogés introduisent nécessairement un biais au sein d'un échantillon non représentatif⁽⁶⁾. Ce biais limite la généralisation des résultats obtenus aux seuls adolescents ayant les mêmes caractéristiques que ceux dont les parents ont consenti à leur participation, excluant tous les autres pour lesquels nos connaissances font alors défaut. En effet, comment peut-on savoir réellement ce que vivent les jeunes et connaître leurs besoins si on ne peut rejoindre efficacement les clientèles initialement ciblées par les recherches? Comment connaître l'approche préventive la mieux adaptée à leurs besoins et susceptible d'être efficace si les seuls répondants accessibles sont des jeunes sans problème?

Ultimement, les difficultés liées à l'obtention du consentement parental empêchent les chercheurs de recruter un nombre suffisant de participants adolescents qui représentent l'ensemble de la population à l'étude, et donc, d'obtenir des résultats de recherche valides permettant une meilleure connaissance des expériences et des besoins des jeunes⁽⁷⁾. Le fait de devoir composer avec un échantillon restreint et non représentatif amène les chercheurs à limiter les questions de recherche au plus simple, par exemple : « l'intervention est-elle efficace ? », sans possibilité de pousser plus avant des questions essentielles telle que : « quelles sont les caractéristiques des adolescents pour qui l'intervention est moins efficace, voir néfaste ? ». Il est nécessaire de considérer l'ampleur de l'impact négatif de résultats de recherche invalidés par un échantillonnage non représentatif sur la qualité des interventions mises sur pied ou évaluées. À long terme, cette difficulté pose un problème de coûts sociaux élevés, tant par l'inefficacité potentielle du développement de pratiques fondées sur des données supposément probantes que par l'octroi de fonds publics destinés à appuyer des recherches dont les résultats risquent d'être au mieux peu utiles, sinon invalides.

3. Le consentement parental n'est pas nécessaire

Les adolescents sont généralement considérés comme des individus matures lorsqu'ils doivent prendre, sans le consentement parental, des décisions importantes concernant leur santé et leur bien-être (contraception, grossesse, ITS, services de santé mentale, etc.⁽¹⁾). Dans ces situations, ils sont perçus comme des mineurs, mais non des enfants. En effet, tel que l'ont démontré de nombreuses études, les adolescents de 14 ans et plus sont tout aussi compétents que les adultes lorsqu'ils prennent des décisions informées les concernant. Ils sont également tout à fait en mesure de comprendre leurs droits en tant que participants de projets de recherche⁽⁷⁾. Des données suggèrent ainsi que l'âge chronologique et le développement cognitif ne tendent pas à être des facteurs influençant le consentement éclairé d'individus âgés entre 7 et 20 ans⁽¹⁾. De plus, les recherches psychosociales que la majorité des signataires de cette lettre effectuent n'impliquent que la

passation de questionnaires ou la réalisation d'entrevues. Ces recherches n'entraînent généralement qu'un risque minimal qui n'est pas supérieur aux risques encourus par les participants dans leur vie quotidienne. Néanmoins, même lors d'expérimentations biomédicales, comportant un risque plus élevé, les jeunes sont à la fois capables de comprendre les renseignements donnés et d'évaluer les conséquences de leur participation. Il demeure que tout projet de recherche doit comporter des procédures, autres que le consentement parental, afin de préserver l'intérêt, l'intégrité et le bien-être des adolescents, tout comme pour les recherches auprès d'adultes d'ailleurs.

4. Ils engendrent des incohérences et de la confusion

Malgré la compétence démontrée des adolescents à prendre des décisions éclairées et en comprendre les conséquences, ils ne sont pas considérés aptes à prendre eux-mêmes la décision de participer à des recherches les concernant. Bien que nous sommes conscients que la décision de participer à un projet de recherche implique des enjeux bien différents de la décision d'avoir recours à des services de santé, l'obligation d'obtenir le consentement parental dans un cas et non dans l'autre constitue une incohérence. L'incohérence est parfois telle qu'une jeune mère de 15 ans pourrait participer à une recherche en répondant à un questionnaire qui porte sur son bébé, mais ne pourrait pas en compléter un portant sur elle-même et les services qu'elle a reçus sans le consentement d'un de ses parents. De manière également incohérente, un médecin autorisé à pratiquer un avortement auprès d'une adolescente de 16 ans sans le consentement des parents devra toutefois solliciter le consentement de ces derniers si l'adolescente souhaite compléter un questionnaire de satisfaction envers les services médicaux ou psychosociaux reçus lors de l'avortement. Ainsi, la confidentialité du geste médical qui lui est garantie se voit brisée par le projet de recherche évaluant la qualité des services et requérant le consentement parental. De telles contradictions peuvent susciter un doute important quant à la réelle confidentialité des services offerts, érodant ainsi la confiance des jeunes envers le système de soins et provoquant une diminution de recherche des services dont ils auraient le plus besoin⁽⁷⁾.

En fait, en tant que chercheurs et intervenants ayant à cœur le bien-être des jeunes, il est de notre devoir d'éviter de les placer dans la position délicate et potentiellement à risque d'avoir à solliciter l'autorisation de leurs parents dès lors qu'ils reçoivent des services de manière confidentielle ou sont autrement en situation à risque (p.ex. : maltraitance). Ainsi, l'incohérence et la confusion engendrées sont également sources de dilemmes cliniques et professionnels importants pour les intervenants et les chercheurs. Dilemmes qui s'ajoutent aux problèmes éthiques et méthodologiques cités plus haut. Bref, bien que l'introduction de la recherche au sein des milieux de pratique prône des objectifs nobles tels que l'amélioration des interventions destinées aux adolescents, elle est plus souvent qu'à son tour une source importante de confusion et d'incohérence dû à l'obligation d'obtenir le consentement parental.

5. Conclusion

La présente démarche est jugée prioritaire : elle nous semble effectivement essentielle pour assurer le renouvellement de l'investissement de la recherche québécoise auprès des adolescents, dont la pertinence est par ailleurs continuellement redémontrée. Les nombreux travaux de recherches effectuées sur les coûts engendrés par diverses problématiques vécues par les jeunes démontrent en effet que le fardeau porté par les individus, les familles et la société est immense^(8, 9). Toutefois, malgré le fait que de nombreuses données recommandent de mieux cerner les problématiques particulières que vivent les adolescents, les nombreux défis qui attendent les chercheurs dans la réalisation de leurs études risquent sérieusement de les amener à devenir réticents à proposer des

protocoles de recherches impliquant des adolescents, voir même à se désinvestir complètement de la recherche auprès de cette clientèle. Ainsi, les chercheurs doivent faire face régulièrement aux taux peu élevés de réponse des parents offrant leur consentement, aux dilemmes éthiques et cliniques à solliciter un consentement parental pour des adolescents en situation de rupture familiale ou lors de projets portant sur des thématiques sensibles telle que la violence familiale, ainsi qu'aux problèmes méthodologiques engendrés par des échantillons non représentatifs.

C'est donc dans cet esprit que nous remettons en cause la nécessité d'obtenir à tout prix le consentement parental pour les adolescents participants à des études les concernant. Nous croyons que le consentement parental pour les adolescents participants à un projet affecte considérablement et négativement la recherche auprès des jeunes de même que les services qui leur sont offerts. Ainsi, le consentement parental constitue bien souvent la base d'une injustice et d'une exclusion de populations vulnérables, rendant l'article 21 contraire aux principes d'intégration et de justice véhiculés par les trois grands conseils de recherche du Canada⁽⁵⁾. L'incohérence observée sur le terrain de la recherche et de la clinique est ainsi le reflet de l'incohérence observée au sein des lois, règlements et normes encadrant la recherche au Québec et au Canada. Nous sommes d'avis que la recherche est cruciale pour bien comprendre les problématiques vécues par les jeunes et développer des programmes visant la promotion de leur santé et de leur bien-être. Toute aussi importante est la protection des adolescents et de leurs droits en tant que participants de recherche. Par ailleurs, nous sommes d'avis que le maintien des standards éthiques élevés doit demeurer une préoccupation de premier ordre pour tous les chercheurs qui s'engagent dans des recherches auprès des jeunes et que des procédures adéquates doivent être appliquées afin de protéger les intérêts des adolescents qui consentent seuls à participer à une recherche.

À la lumière de la présente discussion, la question que nous posons aujourd'hui au *Comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche* est celle-ci : **est-il absolument nécessaire qu'un consentement parental soit exigé pour les adolescents de 14 ans et plus?**

Exemple de l'impact de l'article 21

Voici un exemple réel d'une recherche mise en échec par l'article 21 et l'obligation d'obtenir le consentement d'un parent pour la participation d'adolescents.

Un projet récemment soumis au Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux par Isabelle Daigneault et Martine Hébert s'est vu octroyer un certificat éthique à la condition que le protocole de recherche soit modifié afin d'obtenir le consentement parental pour la participation d'adolescents de 4^e et 5^e secondaires de deux écoles de la région de Québec. Ce projet visait à évaluer les effets d'un programme de prévention des agressions sexuelles de Viol-Secours offert dans ces écoles et solidement implanté dans la région. Une telle évaluation a non seulement été sollicitée par le milieu, mais est susceptible d'orienter les pratiques préventives futures de l'organisme. À trois reprises durant l'année scolaire, les adolescents participant devaient compléter anonymement un questionnaire qui portait sur les connaissances, attitudes et habiletés des jeunes en lien avec l'agression sexuelle ou sa prévention, de même que sur leur exposition antérieure à la problématique de l'agression sexuelle (p.ex. : avoir soi-même vécu une agression, avoir reçu un autre programme de prévention ou formation à l'autodéfense, vus des émissions de télévision ou livres sur le sujet, etc.).

L'agression sexuelle est reconnue comme un problème social important qui affecte la santé, le développement et le bien-être des personnes qui en sont victimes, leur famille, leur entourage et même la société⁽¹⁰⁾, alors que les coûts au niveau des soins de santé sont importants⁽¹¹⁾. C'est pourquoi on ne peut faire l'économie d'activités de prévention visant à en réduire l'incidence dans tous les milieux de vie⁽¹²⁾. Or, il est impératif de mettre en évidence les stratégies les plus efficaces et prometteuses. Même si plusieurs interventions préventives en matière d'agression sexuelle sont destinées aux adolescentes et adolescents du Québec, il semble que bien peu d'entre elles aient fait l'objet d'évaluation sur leur efficacité⁽¹³⁾.

Ce projet s'inscrit dans la foulée de la cible 5 du *Plan d'action régional de santé publique 2004-2007, Région de la Capitale nationale* qui vise à « Favoriser le développement et le maintien de compétences personnelles et sociales tant chez les enfants et les jeunes que chez les parents, particulièrement chez ceux exposés à des situations de vulnérabilité connues »⁽¹⁴⁾. Il concorde aussi avec les objectifs du *Programme national de santé publique 2003-2012* à l'effet de « Réduire les problèmes d'abus physique et psychologique, d'agression sexuelle et de négligence à l'endroit des enfants et des adolescents »⁽¹⁵⁾. Il s'inscrit aussi dans le deuxième axe (la prévention) et la troisième condition (les systèmes d'information, la recherche et l'évaluation) des *Orientations gouvernementales en matière d'agression sexuelle*⁽¹⁶⁾. Par le financement de ce projet (programme de subvention en santé publique conjoint MSSS-Agences), la régie régionale reconnaît la nécessité d'évaluer les retombées de cet atelier. Il ne fait aucun doute que ce projet est important pour la santé et le bien être des adolescents ciblés et pour l'ensemble des adolescents Québécois et qu'il ne comporte qu'un risque minimal pour les participants, i.e. que :

« l'on a toutes les raisons de penser que les sujets pressentis estiment que la probabilité et l'importance des éventuels inconvénients associés à une recherche sont comparables à ceux auxquels ils s'exposent dans les aspects de leur vie quotidienne reliés à la recherche » (Chapitre 1 - C.1)⁽⁵⁾.

Toutefois, le taux de réponse trop faible des parents autorisant leur enfant à participer à l'étude a forcé les chercheurs à reporter l'étude à une date ultérieure dans l'attente de trouver une solution à ce problème. En effet, lors de la première phase de recrutement, seulement 10% des formulaires de consentement ont été retourné (42 sur environ 400). Un taux beaucoup trop faible pour permettre

une représentativité valide de la population à l'étude et un échantillon trop petit pour mener les analyses requises. Lors d'une deuxième phase, les formulaires d'informations et de consentement ont été transmis directement aux parents lors d'un envoi postal orchestré par les écoles participantes tout en doublant la taille de l'échantillon ciblé. Cette méthodologie a mené à un taux de participation d'environ 17% (soit 139 consentements sur plus de 800 lettres envoyés). Toutefois, ce taux est toujours largement en deçà des taux attendus et nécessaires pour garantir la validité interne et externe des résultats, de même que leur utilité réelle à offrir un aperçu des effets de l'atelier auprès de cette population. **Ainsi, le Ministère de la santé et des services sociaux a subventionné un projet qu'il jugeait important, mais par la suite n'en a pas autorisé, ni facilité la réalisation.**

En comparaison, en 2002-3, un projet similaire de Anne Chamberland⁽¹⁷⁾ évaluant les effets du programme Jeunes en action contre la violence sexuelle (J'AVISE), auprès d'une population d'adolescents de quatrième secondaire, démontrait des taux de participation avoisinant les 96-98%. La procédure de recrutement et de consentement de ce projet ne requérait qu'un consentement parental passif. Suite à l'envoi d'une lettre leur expliquant le projet, les parents ne souhaitant pas que leur enfant participe devaient signifier leur désaccord par l'intermédiaire d'un appel téléphonique. Aucun parent n'ayant signifié son désaccord, tous étaient réputés avoir consenti à ce que leur enfant participe et le consentement des adolescents a pu être sollicité lors de la passation des questionnaires en classe. C'est donc dire que les adolescents ciblés sont intéressés à prendre part à de telles études. Or, les résultats forts différents de ces deux études indiquent que l'exigence du consentement parental est liée à des taux de participation beaucoup plus faibles qui sont nécessairement moins représentatifs de l'ensemble de la population à l'étude.

Recommandations

Suite à une analyse de la situation, nous recommandons les points suivants :

- A. Les adolescents devraient pouvoir consentir seuls aux projets de recherches par questionnaires, tests verbaux ou écrits, ou entrevues puisque ceux-ci ne comportent qu'un risque minimal, comparable à ce à quoi ils sont exposés dans leur vie quotidienne.
- B. Les adolescents devraient pouvoir consentir seuls aux projets de recherches portant sur des interventions ou traitements qu'ils peuvent recevoir sans le consentement parental lorsque⁽¹⁸⁾:
 - 1. La recherche est importante pour la santé et le bien-être des adolescents et qu'elle ne pourrait pas, raisonnablement ou pratiquement, se réaliser si le consentement parental est exigé; et
 - 2. Le chercheur a démontré que les adolescents sont en mesure de comprendre la recherche et leurs droits en tant que participants ; et
 - 3. Le protocole de recherche inclut des garanties appropriées qui protègent les intérêts des adolescents selon les risques inhérents au projet.

Les trois conseils fédéraux suggèrent déjà l'utilisation de ces critères par les comités d'éthique de la recherche (CÉR) du Canada afin de permettre que soit retirées ou modifiées les procédures de consentement requises en recherche avec des êtres humains⁽⁵⁾. Toutefois, au Québec, l'article 21 est trop souvent interprété de manière à interdire cette flexibilité proposée par les normes en vigueur aux trois conseils. De plus, l'imprécision même du texte de loi entraîne de nombreuses incohérences dans l'interprétation de l'article 21, notamment en ce qui a trait aux notions d'expérimentation et de risque sérieux pour la santé. Nous avons pu constater l'impact de ces imprécisions alors que, pour un même projet ou des projets très similaires, des décisions différentes peuvent être rendues selon les CÉR. En plus de limiter certaines thématiques jugées plus sensibles, telle que l'agression sexuelle, ceci crée des iniquités significatives en termes d'opportunité de recherche dans la communauté scientifique québécoise. Nous souhaitons donc que les modifications que vous proposerez à l'article 21, ou à son interprétation par les CÉR, puissent tenir compte de ces problèmes et des recommandations visant à les résoudre, tant efficacement que durablement.

Jacinthe Dion

Professeure adjointe

Psychologue

Département des sciences de l'éducation et de psychologie

Université du Québec à Chicoutimi

Jacinthe_Dion@uqac.ca

Isabelle Daigneault

Professeure adjointe

Psychologue clinicienne

Département de psychologie

Université de Montréal

Isabelle.daigneault@umontreal.ca

Références

1. Tigges, B. B. (2003). Parental Consent and Adolescent Risk Behavior Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(3), 283-289.
2. Baker, J. R., Yardley, J. K., & McCaul, K. (2001). Characteristics of responding-, nonresponding-, and refusing-parents in an adolescent lifestyle choice study. *Evaluation Review*, 25(6), 605-618.
3. Ellickson, P. L., & Hawes, J. A. (1989). An assessment of active versus passive methods for obtaining parental consent. *Evaluation Review*, 13(1), 45-55.
4. Pasternak, R. H., Geller, G., Parrish, C., & Cheng, T. L. (2006). Adolescent and parent perceptions on youth participation in risk behavior research. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(11), 1159-1166.
5. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (1998). *Énoncé politique des trois conseils: éthique de la recherche avec des êtres humains*. Récupéré le 27 mai 2008 de http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/pdf/TCPS%20octobre%202005_F.pdf.
6. Voyer, J.-P., Valois, P., & Rémillard, B. (2000). La sélection des participants. Dans Vallerand & Hess (Eds.), *Méthode de recherche en psychologie* (pp. 91-110). Boucherville (Québec): Gaëtan Morin
7. Flicker, S., & Guta, A. (2008). Ethical approaches to adolescent participation in sexual health research. *Journal of Adolescent Health*, 42(1), 3-10.
8. Quality, A. f. H. R. a. (2005). *Big Money: Cost of 10 Most Expensive Health Conditions Near \$500 Billion*. Récupéré le 23 juin 2008 de <http://www.ahrq.gov/news/nn/nn012308.htm>.
9. Société canadienne de psychologie (2002). Efficacité en termes de coûts des interventions en psychologie [version électronique]. Récupérée le 23 juin 2008 de <http://www.cpa.ca/cpasite/userfiles/Documents/publications/Cost-Effectiveness.pdf>
10. Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *Entente multisectorielle relative aux enfants victimes d'abus sexuels, de mauvais traitements physiques ou d'une absence de soins menaçant leur santé physique*. Québec: Gouvernement du Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
11. Dallam, S. J. (2001). The hidden effects of childhood maltreatment on adult health. In K. Franey & R. Geffner (Eds.), *The cost of child maltreatment: Who pays? We all do* (pp. 1-10).
12. Smith, P. H., White, J. W., & Holland, L. J. (2003). A longitudinal perspective on dating violence among adolescent and college-age women. *American Journal of Public Health*, 93(7), 1104-1109.
13. Hébert, M., Daigneault, I., & Tourigny, M. (sous presse). Victimization et mesures de prévention. In M. Tardif, M. Jacob & R. Quenneville (Eds.), *Des adolescents qui ont perpétré des agressions sexuelles : Théorie, évaluation et traitement*.
14. Direction régionale de santé publique. (2004). *Plan d'action régional de santé publique 2004-2007*.
15. Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*.
16. Comité interministériel de coordination en matière de violence conjugale, familiale et sexuelle. (2001). *Orientations gouvernementales en matière d'agression sexuelle* (pp. 90). Québec: Gouvernement du Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
17. Chamberland, A. (2003). *Évaluation des effets du volet information et sensibilisation du programme jeunes en action contre la violence sexuelle (J'AVISE)*. Université Laval, Québec.
18. Holder, A. R. (2008). Research with adolescents: Parental involvement required? *Journal of Adolescent Health*, 42(1), 1-2.

Signataires

Martine Hébert

Professeure titulaire

Département de sexologie, Université du Québec à Montréal

hebert.m@uqam.ca

Jean-Yves Frappier, md, FRCPC, MSc.,

Professeur titulaire de pédiatrie, Université de Montréal

Responsable, section de médecine de l'adolescence et secteur de pédiatrie sociale, CHU Sainte-Justine

acsa.gt@globetrotter.net

Mireille Cyr

Professeure titulaire

Département de psychologie, Université de Montréal

mireille.cyr@umontreal.ca

Delphine Collin-Vézina, M.Ps., Ph.D.

Assistant Professor

School of Social Work, McGill University

Member of the Centre for Research on Children and Families,

delphine.collin-vezina@mcgill.ca

Julie Achim

Professeure adjointe

Département de psychologie, Université de Sherbrooke

Julie.achim@USherbrooke.ca

Anne Chamberland

Coordonnatrice scientifique

Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes (CRI-VIFF), Université Laval

Anne.Chamberland@criviff.ulaval.ca

Marianne Saint-Jacques

Professeure adjointe

Département de Santé Communautaire, Université de Sherbrooke

marianne.st-jacques@USherbrooke.ca

Martin Goyette, PhD service social

Professeur régulier

École nationale d'administration publique, Université du Québec

martin.goyette@enap.ca

Karine Baril

Étudiante au doctorat en éducation, Université de Sherbrooke

Karine.Baril@USherbrooke.ca

Pierre McDuff

Chargé de recherche

Centre de recherche interdisciplinaire sur les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles (CRIPCAS), Université de Montréal

pierre.mcduff@umontreal.ca

Andrea Monette

Coordonnatrice

Centre de recherche interdisciplinaire sur les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles (CRIPCAS), Université de Montréal

andrea.monette@umontreal.ca

John Wright

Professeur titulaire

Département de Psychologie, Université de Montréal

Directeur scientifique, Centre de recherche interdisciplinaire sur les problèmes conjugaux et les agressions sexuelles (CRIPCAS)

John.wright@umontreal.ca

Sylvie Gravel

Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence, familiale et la violence faite aux femmes (CRI-VIFF)

Université de Montréal

sylvie.gravel@umontreal.ca

Geneviève Lessard

Professeure adjointe

École de service social, Université Laval

genevieve.lessard@svs.ulaval.ca

Louis Picard, Ph.D.

Psychologue en Médecine des Adolescents, CHU Sainte-Justine

louis.picard.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Robert Pauzé, PhD

Professeur titulaire, chercheur

Directeur du département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

robert.pauze@usherbrooke.ca

Manon Robichaud, M.A.,

Professionnelle de recherche, UQAM, Uds

robichaud.manon@uqam.ca

Brigitte Faucher, Ph.D.

Psychologue

Clinique de psychiatrie de l'enfance, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Brigitte.Faucher@videotron.ca

Sirma Bilge, PhD

Professeure adjointe

Département de sociologie, Université de Montréal

Responsable du pôle de recherche Intersectionnalité-CEETUM

Professeure invitée - Université de Bretagne Occidentale

sirma.bilge@umontreal.ca

Denis Lafortune, Ph.D

Professeur agrégé, École de Criminologie, Université de Montréal

Chercheur au Centre International de Criminologie Comparée - Membre de l'équipe MÉOS (Le Médicament comme Objet Social)

denis.lafortune@umontreal.ca

Pierre Turcotte, Ph.D., t.s.

Professeur agrégé

École de service social, Université Laval

pierre.turcotte@svs.ulaval.ca

Claire Durand

Professeur titulaire

Département de sociologie, Université de Montréal

Claire.Durand@umontreal.ca

Joanne Otis

Professeure titulaire, Faculté des sciences de l'éducation, UQÀM

Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé

otis.joanne@uqam.ca

Stéphane Cantin, PhD

Professeur adjoint

École de Psychoéducation, Université de Montréal

stephane.cantin@umontreal.ca

Gilles Rondeau, Ph.D. t.s.

Professeur émérite

École de service social, Université de Montréal

gilles.rondeau@umontreal.ca

Yann-Gaël Guéhéneuc, PhD

Professeur agrégé

Département d'informatique et de recherche opérationnelle, Université de Montréal.

guehene@IRO.UMontreal.CA

Daniel Paquette, PhD

Professeur adjoint

École de psychoéducation, Université de Montréal

daniel.paquette@umontreal.ca

Marie-Marthe Cousineau

Professeure titulaire et chercheure

École de criminologie, Université de Montréal

Centre international de criminologie comparée (CICC)

Institut de recherche sur le développement des jeunes (IRDS)

Centre inter-universitaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes (CRI-VIFF)

mm.cousineau@umontreal.ca

Nadia Desbiens

Professeure agrégée, Chercheure principale (Projet l'Allié)

Groupe de recherche sur les environnements scolaires (GRES)

Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal

nadia.desbiens@umontreal.ca

Nathalie Trépanier, Ph.D.

Professeure agrégée

Dép. psychopédagogie et andragogie, Université de Montréal

n.trepanier@umontreal.ca

Antonio Zadra, PhD

Professeur agrégé

Département de psychologie, Université de Montréal

zadraa@psy.umontreal.ca

Marie-Hélène Garceau-Brodeur

Agente de planification, de programmation et de recherche

DSP de l'Agence de la santé et des services sociaux de Mtl.

mhgarcea@santepub-mtl.qc.ca

Alain Perron

Psychologue et co-responsable du programme d'évaluation et de traitement des abus sexuels (PÉTAS)

Les Centres jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec

Alain_Perron_CJ@ssss.gouv.qc.ca

Julien Morizot, Ph.D.,

Professeur adjoint

École de psychoéducation, Université de Montréal

julien.morizot@sympatico.ca

Geneviève A. Mageau, Ph.D.

Professeure adjointe

Département de psychologie, Université de Montréal

g.mageau@umontreal.ca

Hélène Roy, Ph.D.

Neuropsychologue

Service de pédopsychiatrie, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

helene_pedopsy@yahoo.ca

Claire Chamberland, PhD

Professeure titulaire - Chaire de recherche senior du Canada sur la victimisation des enfants

Directrice du Groupe de recherche et d'action sur la victimisation des enfants

École de Service social, Université de Montréal

claire.chamberland@umontreal.ca

Monique Tardif, Ph.D.

Professeure titulaire

Département de sexologie, UQAM

tardif.monique@uqam.ca

Frédéric Mérand

Professeur adjoint

Science politique, Université de Montréal

frederic.merand@umontreal.ca

Roch Chouinard,

Professeur titulaire, Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal

Vice-doyen aux études de 1^{er} cycle

Directeur du Centre de formation initiale des maîtres (CFIM)

roch.chouinard@umontreal.ca

Sophie Parent

Directrice

École de psychoéducation, Université de Montréal

sophie.parent@umontreal.ca

Huguette Bégin, Ph.D.

Professeure agrégée

Département de psychologie, Université de Montréal

huguette.begin@umontreal.ca

Lyse Montminy, PhD

Professeure agrégée

École de service social, Université de Montréal

l.montminy@umontreal.ca

Cecilia Borges

Professeure adjointe, Département de psychopédagogie et andragogie, Université de Montréal

Chercheure associée au Centre de recherche interuniversitaire sur la formation et la profession enseignante (CRIFPE-UMontréal)

cecilia.borges@umontreal.ca

Serge Brochu Ph.D.

Vice doyen aux affaires professorales
Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal
serge.brochu@umontreal.ca

Françoise Armand

Professeure titulaire
Département de didactique, Université de Montréal
Chercheure au Centre Métropolis du Québec- Immigration et métropoles
francoise.armand@umontreal.ca

Juan C. Godenzzi, PhD

Professeur agrégé
Département de littératures et de langues modernes, Université de Montréal
juan.carlos.godenzzi@umontreal.ca

James M Turner, PhD

Professeur titulaire
École de bibliothéconomie et des sciences de l'information, Université de Montréal
james.turner@umontreal.ca

Eric Lacourse, Ph.D.

Professeur agrégé, Département de sociologie, Université de Montréal
Groupe de Recherche sur l'Inadaptation Psychosociale chez l'enfant (GRIP) - Hôpital Ste-Justine
eric.lacourse@umontreal.ca

Sophie Boucher, Ph.D.

Psychologue, Professeure
Département de sexologie, UQAM
boucher.sophie@uqam.ca

Chantal Lavergne

Chercheure
IRDS, Centre jeunesse de Montréal, Institut Universitaire
chantal.lavergne@cjm-iu.qc.ca

Marie-Claude Guay, Ph.D.

Département de Psychologie, UQAM
Chercheure régulière au CJM-IU - Chercheure associée à l'hôpital Rivière-des-Prairies
guay.marie-claude@uqam.ca

Richard Montoro, MD CM, MSc,

Professeur adjoint, Département de Psychiatrie, Université McGill
Co-director, McGill University Sexual Identity Centre Director, RVH Psychiatric Emergency Department
richard.montoro@mcgill.ca

François Chiocchio, PhD, PMP.
Département de psychologie, Université de Montréal
f.chiocchio@umontreal.ca

Francine Lavoie, Ph. D.
Professeure titulaire, École de psychologie, Université Laval
Directrice du Programme de Ph. D. Recherche et intervention d'orientation communautaire
francine.lavoie@psy.ulaval.ca

Marie-Hélène Gagné
Professeure agrégée
École de psychologie, Université Laval
Marie-Helene.Gagne@psy.ulaval.ca

Audrey Brassard, Ph.D., psy
Professeure adjointe
Département de psychologie, Université de Sherbrooke
Audrey.Brassard2@usherbrooke.ca

Sophie Bergeron, Ph.D.
Professeure agrégée
Département de sexologie, Université du Québec à Montréal
bergeron.sophie@uqam.ca

Yvan Lussier, Ph.D.
Professeur titulaire
Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières
Yvan.Lussier@uqtr.ca

Lina Normandin, Ph.D.
Professeure titulaire
École de psychologie, Université Laval
Lina.Normandin@psy.ulaval.ca

Annie Bernier, Ph.D.
Professeure adjointe
Département de psychologie, Université de Montréal
annie.bernier@umontreal.ca

Anne-Claude Bernard-Bonnin, MD, FRCP
Professeure agrégée de pédiatrie
Département de pédiatrie, CHU Ste-Justine et Université de Montréal
ab.acbb@videotron.ca

Catherine Bégin, Ph.D.
Professeure agrégée, École de Psychologie, Université Laval
Catherine.Begin@psy.ulaval.ca

Claude Bélanger, Ph.D.

Professeur agrégé

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

belanger.claude@uqam.ca

Sophie Desjardins, Ph.D.

Professeure régulière

Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Rédactrice en chef, Revue québécoise de psychologie

sophie.desjardins@uqtr.ca

Sharon Bond, PhD

Assistant professor

School of Social Work, McGill University

Director, Couple and Family Therapy Program, Sir Mortimer B. Davis-Jewish General Hospital

sharon.bond@mcgill.ca

Ghassan El-Baalbaki

Psychologue et hypnothérapeute

M.Ps, Ph.D(cdt), FCHC-QC

ghassan.elbaalbaki@videotron.c

Geneviève Mailloux, B.A., Ph.D. (candidate)

Coordonnatrice - Laboratoire d'étude de la douleur gynécologique

Département de sexologie - Université du Québec à Montréal

mailloux.genevieve@uqam.ca

Marjolaine Roy, psychologue

Professionnelle de recherche, Université Laval

Marjolaine.Roy@criviff.ulaval.ca

Célia Matte-Gagné

Étudiante au doctorat recherche-intervention en psychologie clinique, Université de Montréal

celiamatte@hotmail.com

Karine Trotier Sylvain

Étudiante au Ph.D. Recherche/Intervention en psychologie clinique, Université de Montréal

karine.trotier.sylvain@hotmail.com

Kaïla Rodrigue

Étudiante au doctorat clinique, Université Laval

kaila.rodrigue.1@ulaval.ca

Marie-Pier St-Louis

Étudiante au doctorat I/R en psychologie à l'UQTR

Marie-Pier.St-Louis@UQTR.CA

Geneviève Beaudoin

Candidate au doctorat en psychologie, UQAM

genevievebeaudoin@videotron.ca

Geneviève Paquette, ps. éd., M. A.

Candidate au doctorat, Université de Sherbrooke

Membre du GRISE et du CRIPCAS

Genevieve.Paquette@USherbrooke.ca

Frédéric Pérusse, B.Sc en Psychologie

Doctorant en Psychologie

Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal

perusse.frederic@courrier.uqam.ca

Jennifer Lewy

Étudiante au troisième cycle et assistante de recherche, Université de Montréal.

jenlewy@gmail.com

François Muckle

Étudiant au D.P.S. en psychologie, Université du Québec à Chicoutimi

cyrrano@videotron.ca

Natacha Godbout, MPS

Psych, Étudiante au PHD, École de psychologie, Université Laval

Research Fellow, Department of Psychology, University of Victoria

natacha.godbout.1@ulaval.ca

Véronique Jarry-Boileau

Étudiante au D.Ps. psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières

Veronique.Jarry-Boileau@uqtr.ca

Sarah Viens

Étudiante à la maîtrise, Université Sherbrooke

Sarah.Viens@USherbrooke.ca

Tina Landry

Étudiante au doctorat en psychologie, UQAM

landry.tina@courrier.uqam.ca

Genevieve Cardinal

Étudiante au doctorat en psychologie, UQAM

cardinal.genevieve@courrier.uqam.ca

Marc Tourigny

Professeur titulaire, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Membre du GRISE et du CRIPCAS

Marc.Tourigny@USherbrooke.ca

Dominique Meilleur

Professeure adjoint

Département de psychologie, Université de Montréal

dominique.meilleur@umontreal.ca

Jean-Sébastien Fallu

Professeur adjoint

Département de psychoéducation, Université de Montréal

Jean-sebastien.fallu@umontreal.ca

Jean-Pierre Blondin

Professeur agrégé, Directeur

Département de psychologie, Université de Montréal

jean.pierre.blondin@umontreal.ca

François Bowen

Professeur titulaire

Vice doyen aux études supérieures et à la recherche

Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal

Francois.Bowen@umontreal.ca

Louis-Georges Cournoyer, Ph.D.

École de criminologie, Université de Montréal

louis-georges.cournoyer@umontreal.ca

Marie-Claude Simard, t.s. Ph.D.

Chercheure

Centre jeunesse de Québec - Institut universitaire

MarieClaudeSimard.cj03@ssss.gouv.qc.ca

Eve Pouliot

Professeure régulière

Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi

Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)

Eve_Pouliot@uqac.ca

Sarah Dufour, Ph.D.

Professeure adjointe

École de psychoéducation, Université de Montréal

sarah.dufour@umontreal.ca

Marie-Hélène Parizeau

Professeur titulaire

Faculté de philosophie, Université Laval

Chaire de recherche du Canada en bioéthique et en éthique de l'environnement

Marie-Helene.Parizeau@fp.ulaval.ca

Francine Cyr, PhD
Professeure agrégée
Département de psychologie, Université de Montréal
Francine.Cyr@umontreal.ca

Rachel Lépine, M. Sc.
Professionnelle de recherche, Université Laval
Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque (JEFAR)
Rachel.Lepine@jefar.ulaval.ca

Eric Yergeau, Ph.D.
Président par intérim du CER-ESS
Professeur adjoint, Département d'orientation professionnelle, Université de Sherbrooke
eric.yergeau@usherbrooke.ca

Cette lettre a été envoyée en copie conforme à tous les signataires, de même qu'à :

Sonya Audy
Consultante en éthique
Membre du comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche
Unité de l'éthique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Michel Bergeron
Éthicien – Directeur du Comité universitaire d'éthique de la recherche (CUÉR)
Bureau de la Recherche - Développement – Valorisation
Université de Montréal

Katia Maliantovitch
Coordonnatrice en éthique de la recherche (Vice-décanat à la recherche, FAS)
Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences (CÉRFAS)
Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche (CPÉR)
Université de Montréal