



Centre jeunesse
de Québec

Institut universitaire

**CADRE DE RÉFÉRENCE POUR LA PRÉSENTATION D'UN PROJET DE RECHERCHE
au comité d'éthique de la recherche du
Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire**

Juin 2007

Ce document a été préparé par les membres du comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire :

Monique Gauthier
Marlène Marcotte
Gilles Mireault
Jacques Pouliot
Jacques Vachon
André Beaudoin
Geneviève Issalys
Sonia Brown

Collaboration et édition : Sonia Brown
Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires

Le présent document est disponible à l'adresse
[http : www.centrejeunessedequébec/institut/larecherche.html](http://www.centrejeunessedequébec/institut/larecherche.html)

Adopté par le conseil d'administration du 3 février 2004
Révision adoptée par le conseil d'administration du 22 juin 2004
Modifications adoptées par le conseil d'administration du 15 mars 2005
Modifications adoptées par le conseil d'administration du 20 juin 2006
Modifications adoptées par le conseil d'administration du 19 juin 2007

TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
PRÉAMBULE	
1. RESPONSABILITÉS DU COMITÉ	2
2. RATTACHEMENT ADMINISTRATIF ET COMPOSITION	5
2.1 Rattachement administratif	5
2.2 Composition du CÉR	5
3. COLLABORATIONS	6
3.1 Collaborations avec d'autres comités d'éthique et autres établissements	6
3.2 Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services	7
3.3 Comité scientifique	7
3.4 Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires	8
3.5 Comité de coordination de la recherche du CJQ-IU	8
4. RECHERCHE ET INTERVENTION	8
5. CRITÈRES D'ÉVALUATION	9
5.1 CONSENTEMENT	10
5.1.1 Modalités relatives à l'obtention et au maintien du consentement libre et éclairé	10
5.1.2 Considérations particulières sur le consentement dans certains types de recherche	11
5.2 RECHERCHES UTILISANT DES DONNÉES SECONDAIRES	13
5.3 CONFIDENTIALITÉ	14
5.3.1 Registre des participants à des activités de recherche	14
5.4 RISQUES ET BÉNÉFICES	15
5.5 VULNÉRABILITÉ	16

6. ÉVALUATION DE L'ÉTHIQUE DES PROJETS DE RECHERCHE : PROCÉDURES	16
6.1 DÉCLARATION DES PROJETS DE RECHERCHE	17
6.2 SOUMISSION DES PROJETS AU COMITÉ.....	17
6.2.1 Dépôt de la demande de soumission	17
6.2.2 Constitution du dossier de présentation	18
6.3 PROCÉDURES D'ÉVALUATION	19
6.3.1 Évaluation accélérée	19
6.3.2 Rencontre avec le chercheur.....	20
6.3.3 Réponse du comité et modifications demandées.....	20
6.3.4 Procédures de révision et d'appel d'une décision du CÉR.....	20
6.4 SUIVI DES PROJETS	21
6.4.1 Notifications au comité d'éthique de la recherche	21
6.4.2 Reddition des comptes et vérification.....	22
7. MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE	22
7.1 Calendrier des rencontres	22
7.2 Quorum et absences	23
7.3 Prise de décision	23
7.4 Gestion des conflits d'intérêts.....	23
7.5 Gestion des plaintes concernant un chercheur	24
7.6 Reddition des comptes	25
7.7 Documents et archives	25
7.8 Compensation financière pour les membres du comité d'éthique.....	26
RÉFÉRENCES	28
ANNEXE 1 – Indications pour la rédaction du formulaire de consentement éclairé	29

PRÉAMBULE

Le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire exerce une activité de développement de connaissances sur les jeunes en besoin de protection et leur famille parce qu'il croit que c'est là une façon de les aider en servant les pratiques. Cette responsabilité est acquittée, entre autres, par la recherche qui doit être menée dans le respect de l'autonomie et de la vie privée des personnes.

La recherche a divers effets sur les intervenants, les jeunes et leur famille ; des effets prévus et imprévus, recherchés ou non désirés, sur lesquels il faut s'interroger et savoir anticiper. Les questions que soulèvent ces effets ne trouvent pas toujours de réponses dans les règles, lois et normes auxquelles se réfèrent les personnes concernées : chercheurs, participants, intervenants et administrateurs. Il arrive également que deux principes ou règles se contredisent et donnent des directions contraires. Par ces questions, nous entrons dans le domaine de l'éthique, celui de la réflexion et de la délibération sur les principes à respecter, les conduites à adopter. S'il y a éthique, c'est qu'il y a incertitude parfois sur la conduite à adopter et même la finalité à poursuivre. Si elle ne remplace pas la loi, elle lui donne son sens, sa portée, elle peut influencer son élaboration et parfois conduire à la modifier.

D'avantage qu'un ensemble de prescriptions et d'interdictions, l'éthique est une réflexion qui conduit à comprendre et à assumer une conduite. Elle est respect de soi et des autres. Ce respect ne peut se limiter au respect d'une règle qui nous décharge de nos responsabilités. Le respect de la règle n'est qu'un moyen de mieux les assumer.

Les chercheurs, de même que les membres du comité sur l'éthique, doivent trouver la conduite à adopter dans l'esprit d'informer et d'échanger. La recherche est faite au bénéfice des jeunes, de leur famille, des intervenants et des administrateurs du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Les informer du sens et de la valeur de sa recherche pour en discuter avec eux est la première responsabilité du chercheur. La recherche doit aussi se faire dans le respect et le maintien de la confiance. Celle-ci est nécessaire aux intervenants ; elle est souvent au cœur des difficultés vécues par les jeunes et leur famille. Parce qu'elle s'inscrit dans la mission du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, la recherche doit favoriser la confiance et ne jamais l'ébranler ou la menacer.

Le comité d'éthique de la recherche a pour mandat de soutenir cette réflexion et cette délibération chez les chercheurs et les intervenants, chez les jeunes et leur famille auprès desquels ils interviennent. Il est là pour favoriser des conduites respectueuses des valeurs et responsabilités de tous en permettant la discussion, en l'éclairant et, au besoin, en changeant des pratiques.

1. RESPONSABILITÉS DU COMITÉ

Le mandat premier du comité d'éthique de la recherche (CÉR) vise la protection de la dignité, du bien-être et des droits des sujets de recherche. L'approbation et le suivi d'un projet de recherche par un comité d'éthique de la recherche doivent constituer une garantie publique de sécurité pour les sujets qui y participeront.

Par projet de recherche, on entend toute investigation systématique visant à établir des faits, des principes ou des connaissances généralisables, y inclus les travaux de recherche menés par des étudiants dans le cadre de leurs projets de mémoire de maîtrise ou de leurs thèses de doctorat. Dans cette acceptation, sauf dans les cas précis mentionnés au chapitre I de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*¹ auquel le comité d'éthique de la recherche adhère, tout projet de recherche mené doit faire l'objet d'une évaluation éthique, par exemple :

- avec des êtres humains vivants;
- ou qui implique la communication et l'utilisation de dossiers constitués sur autrui où sont consignés des renseignements personnels.

Le comité d'éthique de la recherche a pour mandat d'évaluer, avant leur mise en œuvre et tout au cours de leur réalisation, la conformité aux règles d'éthique de tous les projets de recherche impliquant des sujets humains auxquels participent des chercheurs, des étudiants, des membres du personnel du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. De plus, le comité d'éthique de la recherche doit examiner tout projet d'un chercheur affilié à son établissement même lorsque ce projet se déroule en dehors des instances ou du pays où se situe l'établissement (règle 1.14 de l'*Énoncé des trois Conseils*).

Plus particulièrement, le CÉR doit examiner et approuver des projets de recherche touchant des personnes mineures et en ce sens, il est assujéti aux conditions d'exercice des comités de la recherche en vertu de l'article 21 du Code civil².

Le comité d'éthique de la recherche examine chaque projet de recherche sur des sujets humains qui comporte l'une des caractéristiques suivantes :

- le projet sera réalisé dans l'établissement en partie ou en totalité ;
- des sujets seront recrutés parmi les usagers de l'établissement ou à partir des dossiers conservés par l'établissement ;
- les promoteurs ou les chercheurs affirment ou laissent entendre une participation de l'établissement ;
- les promoteurs ou les chercheurs affirment ou laissent entendre leur affiliation à l'établissement ;

¹ Énoncé de politique des trois Conseils, *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (août 1998), règle 1.1.

² Avis, *Conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche désignés ou institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vertu de l'article 21 du Code civil*, Gazette officielle du Québec, 29 août 1998, n°35, Partie I, p.1039.

- le projet utilisera des ressources humaines, matérielles, financières et informationnelles de l'établissement ;
- le projet est mené par un chercheur affilié à l'établissement, peu importe que le projet se déroule ou non dans l'établissement ou qu'il requiert ou non la participation de ses usagers. (règle 1.14 de l'Énoncé de politique des trois Conseils).

Le comité a le pouvoir d'approuver, d'exiger des modifications ou de refuser un projet. Il peut également demander d'en arrêter la poursuite. Pour ce faire, il prend en considération les règles établies dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et par les organismes qui financent la recherche universitaire au Québec (Fonds Québécois de Recherche Société et Culture), les exigences déontologiques des organismes professionnels, les lois et les politiques gouvernementales canadiennes et québécoises ainsi que les codes d'éthique internationaux.

Le comité d'éthique de la recherche n'entend cependant pas se substituer aux responsabilités des chercheurs et des professeurs qui encadrent les travaux de maîtrise et de doctorat, mais plutôt les sensibiliser aux questions éthiques soulevées par la recherche et leur donner le support nécessaire au plan de l'information et de la formation en éthique de la recherche. Dans cette perspective, le comité se doit aussi de susciter la réflexion et la discussion au sein de l'établissement et des institutions qui y sont affiliées en organisant des rencontres entre les différents acteurs impliqués dans la recherche, les personnes et les groupes préoccupés par les questions éthiques.

De façon plus spécifique, le mandat du comité d'éthique de la recherche se définit comme suit :

- évaluer tout projet de recherche impliquant des sujets humains tels que défini précédemment ;
- évaluer tout projet du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire que celui-ci jugera pertinent de lui soumettre pour un avis éthique ;
- approuver tout projet par l'émission d'une attestation de conformité éthique;
- adopter, documenter et diffuser les règles de fonctionnement du comité en respectant les normes applicables en la matière ;
- rassembler, mettre en valeur et diffuser à la communauté du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire toute l'information pertinente relative à la déontologie de la recherche ;
- fournir, au besoin et selon la disponibilité des membres, une assistance aux chercheurs désirant s'assurer que leurs projets de recherche sont conformes aux normes déontologiques de la recherche ;

- transmettre un avis au commissaire local à la qualité des services ou à la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire relativement aux manquements présumés (plaintes) de l'observance des principes déontologiques de la recherche et conseiller ces personnes quant aux mesures à prendre pour s'assurer que toute recherche au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire se poursuive dans le respect des normes déontologiques ;
- coopérer avec les comités d'éthique de la recherche des autres établissements et de l'Université Laval de sorte que les projets de recherche menés par des personnes rattachées au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire se déroulent dans le respect des normes éthiques et déontologiques ;
- faire rapport annuellement de l'exécution de son mandat au conseil d'administration du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.

Par ailleurs, conformément à l'avis sur les conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche en vertu de l'article 21 du Code civil, le CÉR doit dans le cadre de l'examen éthique d'un projet de recherche au minimum :

- s'assurer en premier lieu de la validité scientifique, de la pertinence de l'étude ainsi que de la compétence des chercheurs;
- déterminer s'il y a équilibre entre les risques et les avantages pour la personne et chercher, lorsque le cas s'y prête, les retombées éventuelles d'un tel projet sur la santé des personnes présentant les mêmes caractéristiques – âge, maladie ou handicap – que les personnes soumises à l'expérimentation;
- examiner le mode de sélection des personnes et évaluer les modalités de consentement à la recherche;
- porter une attention particulière à la confidentialité.

D'autre part, le CÉR n'examine que les projets qui ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité scientifique par un comité de chercheurs dûment constitué. Le chercheur doit s'assurer que cette évaluation a été faite et le comité de coordination de la recherche du CJQ-IU doit s'en assurer également.

2. RATTACHEMENT ADMINISTRATIF ET COMPOSITION

2.1 RATTACHEMENT ADMINISTRATIF

Le comité d'éthique est prévu au *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* (1998) du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Il est mandaté par le conseil d'administration du Centre de jeunesse de Québec – Institut universitaire et il est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec.

Le comité d'éthique de la recherche est rattaché au conseil d'administration du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire qui doit lui fournir les moyens nécessaires à l'accomplissement de son mandat, au plan administratif comme au plan financier, incluant les sommes nécessaires à la formation des membres (Avis de la Gazette, al.7 ; Plan ministériel, mesure 14). C'est la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire qui assure les aspects administratifs liés au fonctionnement du comité d'éthique de la recherche.

Le conseil d'administration du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire nomme et révoque les membres du comité d'éthique de la recherche. Une personne cesse de faire partie du comité dès qu'elle perd la qualité nécessaire à sa nomination.

Par ailleurs, tout changement à la composition du comité d'éthique de la recherche doit faire l'objet d'un avis au ministère de la Santé et des Services sociaux.

2.2 COMPOSITION DU CÉR

Afin de respecter la composition minimale prévue aux conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche institués en vertu de l'article 21 du Code civil du Québec, le CÉR se compose de dix (10) membres répartis dans les catégories suivantes :

- 3 membres ayant une vaste expérience des méthodes et des domaines de la recherche;
- 2 membres spécialistes en droit;
- 2 membres spécialistes en éthique;
- 2 membres non affiliés à l'établissement, mais provenant des groupes utilisant les services de l'établissement;
- 1 membre représentant les répondants à la recherche de l'établissement.

Ne peuvent être membres du comité d'éthique de la recherche : les membres du conseil d'administration de l'établissement, le directeur général et le directeur de l'équipe scientifique de l'établissement ou ses adjoints ainsi que les conseillers juridiques de l'établissement.

Le mandat des membres, d'une durée de trois ans, est renouvelable.

Tout membre du comité peut démissionner de ses fonctions en transmettant au président un avis écrit de son intention. Sur réception de cet avis, le président en informe le président du conseil d'administration qui doit en aviser le ministère.

Toute vacance survenant après la nomination d'un membre du comité doit être portée à la connaissance de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaire qui s'assure à le combler dans les meilleurs délais. L'absence non motivée à plus de trois séances régulières et consécutives du comité, constitue notamment une vacance.

La présidence conduit les séances, voit au bon fonctionnement de ces dernières et remplit toute autre fonction qui lui est assignée par le conseil d'administration.

La vice-présidence remplace la présidence en son absence ou si elle est empêchée d'agir temporairement. Elle agit également comme président de séance lorsque la présidence se trouve en situation de conflit d'intérêts.

En cas d'urgence ou lorsque la situation l'exige, la présidence peut autoriser un membre du comité à agir en son nom.

La secrétaire de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires agit comme secrétaire du comité. En accord avec la présidence, elle expédie les avis de convocation, rédige les projets d'ordre du jour et les procès-verbaux, assure la tenue et la conservation des documents du comité, maintient à jour la liste complète des membres et voit au suivi administratif des décisions rendues par le comité.

3. COLLABORATIONS

Le comité conserve des liens avec différents organismes afin de partager des informations et faciliter son travail, éventuellement pour organiser des échanges.

3.1 COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES COMITÉS D'ÉTHIQUE ET AUTRES ÉTABLISSEMENTS

Le comité d'éthique peut reconnaître l'évaluation faite par des comités sur l'éthique de la recherche d'autres établissements. Il peut demander l'avis écrit d'un autre comité concernant un projet de recherche. Le comité doit s'assurer que les projets, même s'ils rencontrent les exigences reconnues généralement par les comités d'éthique, rencontrent également les exigences et préoccupations liées à l'état de vulnérabilité de la clientèle du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Au besoin, le comité peut demander une évaluation ou un avis à un chercheur, un intervenant ou tout autre organisme ou personne susceptible de l'éclairer dans la décision à prendre.

Le comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire est reconnu par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CERUL) dans le cadre du contrat d'affiliation de l'établissement avec l'Université Laval. Toutes les recherches qui portent sur la clientèle ou les intervenants du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire doivent faire l'objet d'un examen du comité d'éthique de la recherche. Les projets qui originent de l'Université Laval peuvent être examinés par le comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire et le certificat de conformité émis par ce dernier sera reconnu par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval.

En ce qui concerne les autres universités, aucune entente n'est présentement en cours, donc les projets doivent être présentés au comité d'éthique de la recherche de l'université concernée et à celui du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît la possibilité pour le comité d'éthique de conclure des ententes inter-établissements. Ainsi, dans certains cas où l'établissement n'a pas de comité d'éthique sur la recherche, cet établissement ne peut utiliser l'approbation du CÉR du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire pour un projet que dans le cadre d'une entente inter-établissement pour l'ensemble des projets de l'établissement répondant à des critères. C'est le cas notamment des Centres jeunesse de Lanaudière et des Centres jeunesse du Saguenay-Lac-St-Jean. Ceci n'exclut évidemment pas les responsabilités de l'établissement concerné envers sa clientèle qui participe à une recherche

En ce qui concerne les projets multisites qui se déroulent à la fois au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire et dans d'autres établissements, à moins d'une entente inter-établissements sur ces projets, le certificat de conformité ne s'applique que pour la portion de la recherche qui se déroule au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Le chercheur doit alors présenter sa demande aux comités d'éthique de la recherche des autres établissements concernés pour la faire approuver.

3.2 COMMISSAIRE LOCAL AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES

Les plaintes concernant une recherche touchant un usager sont soumises au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, responsable des plaintes au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (Politique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, 2006). En aucun cas le comité ne peut se substituer au commissaire local lorsqu'il s'agit d'une plainte sur les services que l'utilisateur a reçus ou aurait dû recevoir, ceci incluant la participation à des recherches. Il doit répondre à toute demande d'information de celui-ci et, au besoin, lui donner un avis.

3.3 COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le comité d'éthique de la recherche peut demander au comité scientifique du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire un avis sur la qualité et la pertinence scientifique d'un projet de recherche.

3.4 DIRECTION DU DÉVELOPPEMENT DE LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET DES AFFAIRES UNIVERSITAIRES

Toutes les recherches nécessitant un accès aux dossiers (version papier ou électronique) sans le consentement de l'utilisateur doivent être autorisées par la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (Politique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (2006), section 1.5 : L'accès à l'information). Le comité d'éthique de la recherche doit lui aussi examiner et approuver ces projets.

Par ailleurs, les intervenants qui ont une plainte à formuler concernant leur participation ou le déroulement d'une recherche doivent s'adresser à la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires (Politique de la recherche, section 3.6).

3.5 COMITÉ DE COORDINATION DE LA RECHERCHE DU CJQ-IU

Selon les dispositions de la *Politique de recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (2006)*, le comité de coordination de la recherche du CJQ-IU est la porte d'entrée de toute recherche qui s'effectue au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. En ce sens, le comité d'éthique de la recherche doit coordonner ses activités avec celles du comité de coordination de la recherche pour l'examen des projets de recherche.

4. RECHERCHE ET INTERVENTION

L'éthique du chercheur ne doit pas contredire celle des intervenants, mais au contraire s'y harmoniser ; les intervenants ont une déontologie, des valeurs, ils ont contracté des engagements que la recherche doit respecter ; si elle peut ou doit parfois les remettre en cause ce sera par la discussion et dans le respect.

Le type de recherche, l'implication des intervenants et leur collaboration, les modalités de déroulement de la recherche, le transfert de connaissances et plusieurs autres facteurs influencent les risques et bénéfices pour le client et sont à considérer sur un plan éthique. De façon à pouvoir questionner cet aspect des recherches qui ont lieu au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, le comité d'éthique de la recherche a besoin de s'assurer que les liens ont été faits par les chercheurs avec les répondants à la recherche pour connaître la faisabilité de la recherche dans chaque milieu, le type d'accès au terrain de recherche le plus respectueux de la pratique, la possible saturation des milieux par d'autres recherches, le retour d'information prévu pour améliorer les pratiques professionnelles soit par le transfert de connaissances ou autrement, etc. Ces éléments font partie intégrante de la politique de recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (2006).

5 CRITÈRES D'ÉVALUATION

Le comité d'éthique de la recherche doit veiller au respect des personnes qui prêtent leur concours à une activité de recherche, plus particulièrement des personnes mineures. À cet effet, il se fonde sur les principes suivants :

- le respect de l'autonomie de la personne;
- le respect de l'intégrité de la personne;
- le respect de la vie privée de la personne;
- la nécessité d'assurer la protection d'une personne mineure;
- la reconnaissance que tout participant à une recherche doit être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de son autonomie, de sa dignité et de ses besoins.

Le comité se base sur les principes émis dans le document *Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec les êtres humains* (août 1998), du Conseil de recherches médicales du Canada, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Les chercheurs sont invités à en prendre connaissance.

En tout temps la recherche se doit d'être respectueuse des lois, tant celles qui touchent l'ensemble de la collectivité et des citoyens (Charte des droits, Code civil, notamment), que celles qui concernent spécifiquement la clientèle et les employés du centre jeunesse (Loi sur la protection de la jeunesse, Loi sur le système de justice pénale pour adolescents, notamment).

Cela étant, et bien qu'elles soient nombreuses, les dispositions légales et les lignes directrices s'appliquant à la recherche n'apportent pas une réponse à toutes les questions éthiques qui se posent.

Les critères d'évaluation du comité sur l'éthique se traduisent parfois en règles strictes et précises, mais elles ne fournissent parfois qu'un cadre de référence pour la recherche d'une solution. Le comité d'éthique fait sienne cette mise en garde formulée dans *l'Énoncé de politique des trois Conseils* :

« Ces principes, qui ont pour but de guider la réflexion et une conduite éthique plutôt que de définir toutes les circonstances ou toutes les conséquences d'un projet, admettent donc certaines exceptions et souplesse d'application. Cependant, il revient à ceux qui réclament des exceptions à un principe d'en prouver le caractère raisonnable afin de préserver les valeurs et les buts de la recherche, ainsi que la protection qu'ils essaient de promouvoir » (page i.9).

Il importe également d'être conscient que ces règles et lignes directrices ont été conçues pour la recherche scientifique dans son ensemble (particulièrement pour la recherche médicale). Il importe donc de les adapter et, au besoin, de les élargir, en tenant compte de la situation particulière de la clientèle et des intervenants du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, c'est-à-dire une intervention sociojudiciaire en contexte d'autorité.

5.1 CONSENTEMENT

L'autonomie de la personne est sa capacité de juger et d'agir en regard de valeurs, de principes et d'objectifs qu'elle se donne elle-même. Respecter l'autonomie de l'intégrité de la personne dans le cadre de la recherche, c'est lui reconnaître la capacité et le droit de décider de l'intérêt de la recherche et de sa contribution à cette recherche. L'autonomie se traduit d'abord dans le consentement.

La participation d'une personne à une recherche est conditionnelle à l'obtention de son consentement.

« Le consentement libre et éclairé est au cœur de l'éthique de la recherche avec des sujets humains et doit être vu comme un processus débutant avec la prise de contact initiale et s'achevant lorsque le projet ne nécessite plus le concours des sujets. Au sens de cette politique, le consentement libre et éclairé signifie le dialogue, le partage d'information et l'ensemble du processus permettant à des sujets pressentis d'accepter ou de refuser de participer à une recherche » (Énoncé de politique des trois Conseils, page 2.1).

Pour être considéré comme libre et éclairé, le consentement doit être « *volontaire et donné sans manipulation, coercition ou influence excessive* » (page 2.4).

5.1.1 Modalités relatives à l'obtention et au maintien du consentement libre et éclairé

- Le consentement libre et éclairé doit être donné avant que ne débute le projet et doit être maintenu tout au long de la recherche.
- De façon générale, il est préférable que ce consentement soit donné par écrit (annexe 1).
- Même si un sujet a donné son consentement libre et éclairé, il peut en tout temps et sans avoir à justifier son choix, se retirer de la recherche et ce, sans préjudice quant aux services qu'il peut ou pourra recevoir de l'établissement. Cette disposition doit être explicitement écrite dans tout formulaire de consentement qu'un participant doit signer.
- Afin de pouvoir donner un consentement libre et éclairé, les sujets pressentis doivent recevoir toutes les informations susceptibles d'influencer leur décision de participer ou non à la recherche. Ces informations doivent être inscrites dans le formulaire de consentement. À moins d'une situation particulière, devant être justifiée auprès du comité, ce formulaire est obligatoire.

- La compensation monétaire offerte aux sujets ne doit pas constituer une entrave à la liberté d'accepter ou de refuser de participer à la recherche. De façon générale, seules les compensations monétaires symboliques ou encore les compensations visant à défrayer certains frais encourus par les sujets en raison de leur participation à la recherche (frais de transport, de stationnement, de gardiennage, etc.) sont acceptées par le comité.
- Dans certaines recherches, telles les recherches ayant recours à l'observation en milieu naturel, le consentement des participants n'est pas requis ou le consentement des parents n'est pas désirable. Ces recherches soulèvent néanmoins des enjeux éthiques (par exemple la question du droit à la vie privée) dont les chercheurs doivent se préoccuper. Si des chercheurs envisageaient d'effectuer une recherche sans obtenir le consentement préalable des participants, ils doivent faire la démonstration au comité que cette situation est justifiée et obtenir l'autorisation de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires. Cette procédure n'est accordée qu'à titre exceptionnel.
- Toute modification du formulaire de consentement ou du protocole de recherche doit être approuvée par le CÉR avant son utilisation par le chercheur.

5.1.2 Considérations particulières sur le consentement dans certains types de recherche

Recherches menées auprès des membres du personnel du centre jeunesse

Les membres du personnel du centre jeunesse peuvent être interpellés dans le cadre de leur travail à collaborer à la cueillette de données sur certains aspects de leur travail ou sur les usagers qu'ils desservent. Le consentement des membres du personnel dans ces situations n'est pas obligatoire dans la mesure où les intervenants participent à la collecte de données et ne sont pas l'objet de la recherche. Même si le consentement n'est pas obligatoire, les chercheurs impliqués devraient néanmoins connaître le point de vue de personnes appelées à collaborer et s'assurer au préalable qu'une majorité d'entre elles est favorable à la réalisation de la recherche. Les chercheurs devraient aussi apporter un soin particulier au respect de l'anonymat des participants et à la confidentialité des informations reçues.

Recherches ayant recours à la consultation ou à l'étude de dossiers d'usagers

En vertu de l'article 19 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les dossiers des usagers sont confidentiels et ne peuvent être consultés sans leur autorisation préalable. La Loi prévoit cependant que l'accès aux dossiers peut être autorisé par le directeur du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires pour des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche. Les chercheurs qui prévoient consulter ou analyser des dossiers dans leur protocole de recherche doivent en faire la demande à la personne qui assume la fonction de directeur du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire³ et obtenir son autorisation écrite avant de débiter la recherche. Cette autorisation doit être jointe à la demande soumise au comité d'éthique.

Recherches menées auprès des enfants et des adolescents

Le consentement écrit d'un seul parent (ou du tuteur) est requis au sens de la loi pour tous les enfants de moins de 18 ans. Comme plusieurs enfants ne vivent pas avec leurs deux parents, les chercheurs devraient se questionner sur l'opportunité d'informer les deux parents sinon d'obtenir les deux consentements si les deux entretiennent des liens avec l'enfant. L'intervenant responsable du dossier du jeune peut être une source précieuse d'information à cet égard.

Selon l'article 14 du Code civil du Québec, dans le cas de soins requis par l'état de santé, le consentement du mineur de plus de 14 ans peut être suffisant. Dans le cas d'une expérimentation, ce qui englobe la plupart des recherches à caractère social, cette distinction ne s'applique pas et le consentement du détenteur de l'autorité parentale est toujours requis. Le comité d'éthique de la recherche demande néanmoins que le mineur qui comprend la nature et les conséquences de l'expérimentation donne son assentiment, écrit ou verbal dans le cas des enfants incapables de signer, à participer à la recherche.

Les chercheurs sont tenus de fournir aux enfants les informations relatives à la recherche qu'ils sont en mesure de comprendre selon leur âge. Ils doivent également respecter le désir de l'enfant de participer ou non à la recherche.

Compte tenu de la très grande vulnérabilité des jeunes et des familles que dessert le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, le comité d'éthique de la recherche ne reconnaît que le consentement libre, éclairé et signé par le participant potentiel comme forme acceptable de consentement. Un assentiment verbal pour les jeunes de moins de 14 ans est également valable s'il a été obtenu de manière libre et éclairée.

Par ailleurs, il est nécessaire que les chercheurs informent l'intervenant responsable de l'utilisateur et obtiennent son autorisation verbale ou écrite avant de communiquer avec l'utilisateur ou ses parents pour obtenir leur consentement.

³ En l'occurrence, la directrice du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires.

Recherches menées auprès de personnes particulièrement vulnérables

Certaines personnes qui reçoivent des services du centre jeunesse, bien que jugées aptes à donner un consentement libre et éclairé, peuvent éprouver certaines difficultés à comprendre les différentes modalités d'une recherche ou encore les conséquences que comporte le fait d'accepter ou de refuser d'y participer. Ces personnes doivent savoir qu'elles peuvent communiquer avec le comité des usagers du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire si elles désirent obtenir de l'aide ou des conseils avant de signer un formulaire de consentement. Le comité d'éthique peut également recommander aux chercheurs de présenter leur projet ainsi que le formulaire de consentement au comité des usagers avant de débiter la recherche.

5.2 RECHERCHES UTILISANT DES DONNÉES SECONDAIRES

Le comité d'éthique de la recherche approuve les projets où une utilisation secondaire des données permet d'identifier des sujets. Les chercheurs peuvent avoir accès à de telles données à condition d'avoir démontré à la satisfaction du comité d'éthique de la recherche ce qui suit (*Énoncé des trois Conseils, règle 3.3*) :

- les données permettant une identification ultérieure sont essentielles à la recherche ;
- des précautions appropriées permettront de protéger la vie privée des sujets, d'assurer la confidentialité des données et de réduire les inconvénients pouvant être subis par les sujets ;
- les personnes auxquelles se réfèrent les données ne s'opposent pas à ce que celles-ci soient réutilisées.

Ainsi, dans le cas où un chercheur prévoit effectuer des analyses secondaires sur une banque de données nominalisées, ce dernier doit demander au sujet l'autorisation de le faire en précisant la nature et la finalité des analyses prévues et la durée de validité du consentement. Cette autorisation peut être présentée au participant au cours de la recherche initiale.

Les chercheurs qui utilisent des données recueillies dans le cadre d'une recherche antérieure ne sont pas nécessairement tenus de demander un nouveau consentement aux participants, en particulier si les données sont dénominalisées (exemples : banque de données informatisées (PIJ), plate-forme informationnelle sur le bien-être de l'enfant (PIBE). Ils doivent cependant adresser une demande au CÉR pour que leur projet fasse l'objet d'un examen éthique.

Le comité d'éthique de la recherche peut aussi exiger des chercheurs ayant recours à une utilisation secondaire des données le respect des conditions suivantes :

- l'obtention du consentement libre et éclairé des personnes ayant fourni les données ou des tiers autorisés;
- l'établissement d'une stratégie adéquate d'information des sujets;
- la consultation avec les représentants des sujets ayant fourni les données.

Les chercheurs qui souhaitent communiquer avec des personnes ayant fourni des données obtiendront l'autorisation préalable de leur comité d'éthique de la recherche.

5.3 CONFIDENTIALITÉ

Les règles relatives à la confidentialité sont, du point de vue de l'éthique, d'une importance majeure. Elles doivent être respectées à toutes les étapes de la recherche, y compris lors de l'utilisation des résultats. Dès le début d'un projet de recherche le chercheur doit prendre les moyens de s'assurer que la recherche respecte les règles de confidentialité et que des mesures seront prises à cet effet.

En matière de recherche sociale, l'accès à des renseignements personnels et la confidentialité de ces renseignements exigent de faire appel à de nombreuses dispositions légales prévues tant à la Charte de droits et libertés de la personne qu'au Code civil du Québec. Certaines lois particulières trouvent également application, entre autres la Loi sur les services de santé et les services sociaux et la Loi sur la protection de la jeunesse.

De plus, lorsque la recherche sociale met en cause des personnes mineures, soit des personnes âgées de moins de 18 ans, une grande prudence s'impose compte tenu qu'il s'agit souvent de personnes vulnérables.

Enfin, l'article 39 de la Loi sur la protection de la jeunesse fait en sorte qu'un chercheur ne peut passer outre à l'obligation de signaler au directeur de la protection de la jeunesse, les situations où il y a un doute raisonnable de croire que la sécurité et le développement d'un enfant sont compromis.

5.3.1 Registre des participants à des activités de recherche

Dans le but de se conformer aux exigences du Plan d'action ministériel en éthique à l'effet d'identifier les personnes qui prêtent leur concours à des activités de recherche, le mécanisme retenu par le comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire est de demander aux chercheurs de tenir une liste à jour des participants à sa recherche.

Cette liste doit minimalement contenir les renseignements suivants :

- le nom de la personne ou un système de codification en tenant lieu;
- les coordonnées permettant de retracer la personne;
- le numéro du projet;
- la date de début et de fin de participation au projet.

Les demandes d'accès à cette liste sont soumises au président du comité d'éthique de la recherche de l'établissement qu'il autorise ou non selon le cas.

Par ailleurs, le chercheur doit inclure dans le formulaire de consentement à la recherche (ou dans tout autre document) l'autorisation pour l'établissement d'accéder à ces renseignements pour des fins de vérification ou de suivi.

La durée de conservation de ces informations ne devrait pas dépasser 12 mois après la fin de la recherche. Ce délai peut être plus long selon le type de recherche effectuée.

5.4 RISQUES ET BÉNÉFICES

La notion des risques et bénéfices de participer à une recherche dans un domaine comme celui des sciences humaines est différente autant pour le domaine médical que celui des sciences pures.

Les intérêts du chercheur ne doivent pas être confondus avec ceux de ses sujets de recherche ou de la clientèle du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, même si ses intérêts et les leurs se rejoignent en bonne partie. Le chercheur doit être capable de faire cette différence.

Les risques pour les clients d'un établissement comme le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire sur les jeunes en difficulté sont d'un ordre différent. À titre d'exemple, il peut y avoir :

- le risque que la recherche concernant des aspects encore non abordés de sa situation, participe à un accroissement des difficultés du client;
- le risque que la recherche lorsqu'elle implique d'autres sujets de l'entourage immédiat participe à une détérioration des relations entre ces derniers;
- le risque d'être confondue avec les attentes du plan d'intervention sociale et que sa finalité ne soit pas bien comprise par le client;
- le risque qu'elle interfère dans l'intervention sociale dont le client est bénéficiaire et qu'elle altère les services auxquels il est en droit de s'attendre;
- le risque que la participation à la recherche soit perçue comme conditionnelle à l'obtention de services de l'établissement.

En contrepartie, les bénéfices pour les clients pourraient être par exemple :

- le bénéfice quant à l'amélioration générale des connaissances concernant les problématiques sociales et par voie de conséquence l'enrichissement des pratiques cliniques;
- le bénéfice que certaines données le concernant, recueillies à l'aide d'outils précis, lui soient accessibles pendant ou après le déroulement de la recherche;
- le bénéfice, lorsque la recherche-action implique la participation de son ou ses intervenants, qu'elle améliore la pratique professionnelle dans sa situation propre.

5.5 VULNÉRABILITÉ

On entend généralement par personnes vulnérables socialement, des personnes dans l'incapacité de faire un choix libre et éclairé. Il existe cependant une autre forme de vulnérabilité qui n'est pas souvent apparente en début de recherche, mais qui peut s'avérer problématique lors du déroulement de celle-ci.

Il s'agit des personnes qui, même si elles ont donné leur accord préalable pour participer à la recherche, se trouvent submergées par les émotions que peuvent engendrer les sujets abordés en entrevue ou par le contexte dans lequel se déroule la recherche. Ces personnes peuvent alors devenir très vulnérables psychologiquement. Ainsi, il est possible qu'une personne, en parlant de problèmes d'inceste qu'elle a vécus plus jeune, en vienne à réaliser que ces événements la troublent encore au point de ne plus être en mesure de participer à la recherche et, au pire, à sombrer dans un état de crise.

Le chercheur doit anticiper de telles réactions s'il croit que le sujet de sa recherche est suffisamment sensible. Et, même s'il ne le présume pas au départ, il doit être en mesure d'apporter une aide minimale à la personne en détresse soit en identifiant avec elle le malaise qu'il perçoit ou encore en référant la personne à une ressource appropriée.

6. ÉVALUATION DE L'ÉTHIQUE DES PROJETS DE RECHERCHE : PROCÉDURES

L'évaluation de l'éthique des projets vise une plus grande transparence et doit être elle-même transparente. Les projets, comme leur évaluation, doivent pouvoir être soumis à la critique et la discussion. Le comité doit agir de manière raisonnable et équitable. Pour ce faire, il doit tenir régulièrement des réunions, donner une réponse aux chercheurs dans des délais raisonnables.

Afin d'assurer l'intégrité du processus, le comité conserve les procès-verbaux de ses réunions et des dossiers suffisamment complets sur les décisions rendues et leurs justifications. La secrétaire du comité d'éthique de la recherche met à jour le registre des projets soumis au comité ainsi que les décisions prises.

6.1 DÉCLARATION DES PROJETS DE RECHERCHE

Le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire a mis en place une politique de la recherche (2006) qui détermine les procédures de cheminement pour l'acceptation de la réalisation d'un projet de recherche dans ses instances et auprès de ses usagers. Dans le cadre de ces procédures, l'examen par le comité d'éthique de la recherche constitue une des étapes avant l'acceptation finale du projet par l'établissement.

Dans cette perspective, le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire a la responsabilité d'informer le comité d'éthique de la recherche de tous les projets de recherche devant être réalisés auprès de sa clientèle ou de son personnel, qu'il s'agisse ou non de projets inscrits dans sa programmation scientifique. Le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire doit, par ailleurs, tenir un registre de tous les projets de recherche qui se déroulent dans son établissement.

Le comité d'éthique de la recherche doit être informé de tous les projets de recherche portant sur des sujets humains que l'on souhaite entreprendre au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Les responsables des projets doivent en avvertir le comité d'éthique de la recherche et obtenir son approbation en suivant les procédures.

Le Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire a aussi la responsabilité d'informer les chercheurs concernés de soumettre leur projet au comité d'éthique de la recherche. Il les informe des démarches et procédures à suivre auprès du comité d'éthique de la recherche, des répondants à la recherche, de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires et du comité conjoint Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires – Équipe scientifique.

6.2 SOUMISSION DES PROJETS AU COMITÉ

6.2.1 Dépôt de la demande de soumission

Conformément à la Politique de la recherche en vigueur au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, un chercheur doit d'abord soumettre sa demande au comité de coordination de la recherche au secrétariat de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires.

Une fois cette première étape franchie de manière satisfaisante, le comité de coordination de la recherche achemine la demande du chercheur au CÉR pour fins d'examen éthique. Le CÉR n'examine aucune demande de chercheur qui n'a pas été avalisée au préalable par le comité de coordination du CJQ-IU. En ce qui concerne les projets des centres jeunesse avec lesquels le CJQ-IU a une entente inter-établissements, ces établissements doivent s'assurer au préalable que les projets de recherches qu'ils soumettent au CÉR ont été avalisés par l'instance décisionnelle appropriée.

Le CÉR n'examine que les projets qui ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité scientifique par un comité de chercheurs dûment constitué. Le chercheur doit s'assurer que cette évaluation a été faite et le comité de coordination de la recherche du CJQ-IU doit s'en assurer également.

Au mois de juin de chaque année, le CÉR et le comité de coordination de la recherche publient sur le site [//www.centrejeunessedequébec.qc.ca/institut/index.html](http://www.centrejeunessedequébec.qc.ca/institut/index.html), les dates de leurs rencontres statutaires. D'autres dates pourront s'ajouter selon les besoins.

6.2.2 Constitution du dossier de présentation

Pour tous les projets acheminés au Comité de coordination de la recherche et au CÉR, incluant les projets présentés par les établissements avec lesquels une entente inter-établissement a été établie, la *Fiche de présentation d'un projet de recherche au Centre jeunesse de Québec-Institut universitaire* doit être remplie. Ce document est disponible en ligne à www.centrejeunessedequébec.institut.

Aucun projet ne sera soumis au comité d'éthique de la recherche si ce formulaire n'est pas présent dans la documentation et signé par le chercheur ou l'étudiant et son directeur de recherche le cas échéant.

En plus de ce formulaire, la demande doit inclure les documents suivants :

- une copie de la demande de subvention (s'il y a lieu);
- le protocole complet de recherche;
- le curriculum vitae du chercheur responsable;
- la liste des activités de recherche en cours du chercheur responsable qu'elles se déroulent dans ou à l'extérieur de l'établissement;
- la déclaration de toutes les démarches entreprises auprès d'autres comités d'éthique sur la recherche en vue de faire approuver le projet soumis;
- la déclaration de toutes les décisions importantes relatives au projet (exemple : celles qui ont mené au refus ou à une modification du projet) connues au moment du dépôt;
- les documents destinés à présenter le projet aux sujets pressentis ou à leur tiers;
- les procédures et formulaires pour l'obtention du consentement;
- les formulaires de consentement des différents participants contenant toutes les informations nécessaires (annexe 1);
- la description des difficultés éthiques si elles ne sont pas abordées dans le protocole;
- la liste des moyens proposés par le chercheur pour assurer le suivi continu éthique, si non inscrits au protocole;
- les parties pertinentes du budget et de l'entente chercheur-établissement permettant de juger en vue de l'examen éthique (exemple : conflits d'intérêts);

- les autorisations, le cas échéant, de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire sur l'utilisation des données confidentielles;
- les lettres d'appuis pertinentes des collaborateurs;
- tout autre document pertinent à la présentation de la demande.

6.3 PROCÉDURES D'ÉVALUATION

Le comité se réunit régulièrement et donne une réponse par écrit au chercheur dans un délai raisonnable.

Le suivi des modifications mineures est assuré par le président du comité d'éthique de la recherche qui est autorisé à vérifier la conformité de celles-ci et à délivrer un certificat de conformité éthique le cas échéant.

Si les modifications demandées au chercheur sont plus importantes, le président du comité d'éthique de la recherche transmet les modifications soumises par le chercheur aux membres du CÉR et sur accord de ceux-ci délivre un certificat de conformité au chercheur valable pour une année à compter de la date de délivrance.

Les modifications demandées au chercheur par le comité d'éthique de la recherche sont consignées à son dossier de même que les modifications que ce dernier apporte ainsi que le certificat de conformité délivré par le comité d'éthique sur la recherche.

6.3.1 Évaluation accélérée

Le comité d'éthique de la recherche peut appliquer exceptionnellement une procédure d'évaluation accélérée dans le cas de recherches qui ne concernent que des personnes majeures et dont les inconvénients sont jugés minimes. Le résultat de cet examen est ramené au comité d'éthique de la recherche en comité plénier.

Par contre, l'évaluation accélérée n'est jamais admissible lorsque les sujets visés sont des majeurs inaptes ou des mineurs. À cet égard, *l'Avis du ministère* ne prévoit aucune procédure similaire à celle de l'évaluation accélérée. Il importe de rappeler que les comités d'éthique de la recherche doivent assurer une protection efficace de la dignité, du bien-être et des droits des sujets.

6.3.2 Rencontre avec le chercheur

Au besoin, le comité peut inviter le responsable de la recherche à le rencontrer pour discuter de son projet et répondre à des questions. Cette rencontre peut s'avérer utile pour des problèmes difficiles à résoudre ou lorsque le comité et le chercheur ne s'entendent pas sur ce qu'il convient de faire. La rencontre vise à aider à trouver une solution satisfaisante.

6.3.3 Réponse du comité et modifications demandées

Le projet ne peut pas débiter tant que le chercheur n'a pas reçu une approbation écrite du comité. Avant de recevoir son approbation, le chercheur doit répondre de manière satisfaisante aux demandes de modification ou d'éclaircissement du comité. Il doit soumettre au comité les modifications apportées.

Le comité favorise la discussion et la recherche d'une solution aux difficultés rencontrées. Un chercheur peut contester une décision ou une exigence du comité et demander une réévaluation de son projet. Il est alors invité à rencontrer le comité pour faire valoir son point de vue et proposer une alternative. Le comité doit entendre ses motifs et évaluer ses arguments de manière impartiale. Le comité recherchera une solution acceptable pour tous, mais demeure libre de maintenir sa décision ou d'imposer des exigences nécessaires selon lui au respect de l'éthique.

Il peut proposer à la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires l'arrêt d'un projet qui ne se conforme pas aux directives émises lors de l'évaluation du protocole.

6.3.4 Procédures de révision et d'appel d'une décision du CÉR

Révision

Tout chercheur a droit de demander une révision d'une décision finale du CÉR concernant son projet. Pour ce faire, le chercheur doit s'adresser par écrit au président du CÉR en invoquant les motifs soutenant sa demande de révision. Le CÉR répond par écrit au chercheur.

Appel

Si, après révision, le CÉR maintient sa décision initiale, le chercheur peut recourir à une procédure d'appel. Pour ce faire, le chercheur achemine sa demande d'appel à la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires.

La demande d'appel du chercheur est transmise par la direction au comité d'appel du CÉR du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire, soit le CÉR du Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire (voir copie de l'entente avec le CJM-IU à l'annexe 3).

Suite de l'appel

Le comité d'appel fait part de sa décision par écrit à la direction et au chercheur concerné. Sur cette réception de cette décision, la direction (DDPPAU) avise le comité de coordination de la recherche lequel statuera sur les suites à donner à la demande du chercheur.

6.4 SUIVI DES PROJETS

Le comité d'éthique de la recherche assure un suivi éthique des projets qui se déroulent au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.

Toute recherche en cours devra faire l'objet d'une surveillance éthique continue, dont la rigueur devrait être conforme à la méthode proportionnelle d'évaluation éthique, c'est-à-dire que plus la recherche risque d'être invasive, plus celle-ci doit être soigneusement évaluée.

Une recherche doit être réalisée conformément au protocole ayant reçu l'approbation préalable du comité d'éthique de la recherche et auquel le chercheur accepte de se conformer.

Au moment de l'examen de chacun des projets de recherche, le comité pourra convenir avec le chercheur d'un mécanisme de suivi qui variera selon le type de projet. Il pourra s'agir, par exemple, d'un rapport périodique des chercheurs, de la vérification des formulaires de consentement ou de tout autre moyen que le comité jugera pertinent (section 6.4.2).

Une fois l'an ou une fois la recherche complétée, le chercheur remettra au comité d'éthique de la recherche un compte rendu succinct sur le déroulement de sa recherche en particulier sur les difficultés qu'il a pu rencontrer en cours de réalisation.

6.4.1 Notifications au comité d'éthique de la recherche

Le chercheur doit informer le comité d'éthique de la recherche de toute modification au déroulement de son projet qui pourrait avoir une incidence sur un aspect éthique de la recherche.

Le chercheur doit notifier rapidement le comité d'éthique de la recherche de toutes informations suivantes :

- tout nouveau renseignement sur des éléments susceptibles d'accroître les risques et les inconvénients pour les sujets, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un sujet de continuer à participer au projet;
- l'interruption prématurée du projet;
- toute suspension ou annulation d'approbation relative au projet d'un organisme de subvention ou de réglementation;
- tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance (vérification interne ou externe).

Le cas échéant le comité d'éthique de la recherche pourra délivrer un autre certificat de conformité éthique.

6.4.2 Reddition des comptes et vérification

Le comité d'éthique de la recherche peut demander, en tout temps, des comptes au chercheur s'il croit que le projet ne se conforme pas aux exigences du certificat de conformité délivré.

Enfin, le comité d'éthique de la recherche peut décider de mettre en vigueur l'un ou plusieurs des moyens de suivi actif s'il le juge à propos pour un projet donné :

- observation du processus de consentement libre et éclairé;
- envoi d'un questionnaire aux sujets participants permettant de vérifier leur compréhension du projet ou la conformité du déroulement général du projet avec ce qui était prévu dans le formulaire de consentement;
- vérification au hasard des formulaires de consentement dans les dossiers des participants;
- examen périodique par une tierce personne des documents produits dans le cadre du projet;
- révision des dossiers des sujets de recherche;
- visite des lieux où se déroule la recherche;
- examen sur place des mesures prises en vue d'assurer la confidentialité des informations.

7. MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

7.1 CALENDRIER DES RENCONTRES

Le comité d'éthique de la recherche doit tenir des rencontres pour être en mesure de répondre aux demandes de l'établissement quant à l'examen des projets de recherche qu'il doit approuver.

Les dates des rencontres et les délais de dépôt seront annoncés aux chercheurs en juin de chaque année par affichage sur le site du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire et par un envoi courriel aux chercheurs inscrits sur la liste de l'Institut universitaire.

Une rencontre peut être annulée à la demande du président si aucune recherche n'a été déposée au secrétariat du comité d'éthique de la recherche dans les délais convenus.

7.2 QUORUM ET ABSENCES

Tous les membres du CÉR sont convoqués à toutes les rencontres. Le quorum requis est le suivant :

- deux membres ayant une vaste connaissance des méthodes ou des domaines de recherche couverts par le comité;
- une personne spécialisée en éthique;
- une personne spécialisée en droit;
- une personne non affiliée à l'établissement, mais provenant des groupes utilisant les services de l'établissement.

Ce quorum est conforme à l'avis ministériel sur l'exercice des comités d'éthique de la recherche en vertu de l'article 21 du Code civil du Québec.

À ce sujet, aucune cumulation des représentations n'est possible. Dans le cas où une de ces personnes serait absente, les autres membres pourront examiner les projets, mais les projets ne pourront être entérinés que lors d'une rencontre subséquente conforme au niveau de la représentation.

Les membres du comité d'éthique de la recherche doivent signifier leur absence au secrétariat dans les meilleurs délais.

7.3 PRISE DE DÉCISION

Les décisions concernant les modifications demandées au chercheur sont prises de manière consensuelle. Dans le cas d'un manque de consensus, le vote peut être demandé et la décision peut être prise à majorité simple.

La décision d'accorder un certificat de conformité peut être prise en rencontre plénière si aucune modification n'est demandée au chercheur. Dans le cas de modifications demandées, le président peut être autorisé, selon le cas, à délivrer le certificat de conformité une fois que les modifications demandées auront été acheminées au secrétariat du comité.

7.4 GESTION DES CONFLITS D'INTÉRÊTS

Afin de préserver l'indépendance et l'intégrité du processus d'évaluation éthique, il est extrêmement important que les membres du comité d'éthique de la recherche se tiennent à l'écart de tout conflit d'intérêts, réel ou apparent. Ainsi, les membres se trouvent manifestement en conflit d'intérêts lorsque leur comité d'éthique de la recherche étudie un de leurs projets ou les projets de chercheurs avec lesquels ils s'affrontent ou collaborent directement. De plus, le comité et les membres qui le composent ne doivent avoir aucun lien de dépendance avec les bailleurs de fonds des projets de recherche qu'ils examinent, particulièrement quand le financement d'un projet de recherche provient du secteur privé.

Afin de résoudre ces conflits, ils doivent se retirer lorsque le comité d'éthique de la recherche prend une décision concernant de tels projets. Ils peuvent cependant être entendus à titre de chercheur.

7.5 GESTION DES PLAINTES CONCERNANT UN CHERCHEUR

Toute plainte concernant la participation d'un sujet à une recherche doit être acheminée au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement en ce qui concerne les usagers de l'établissement et à la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires pour les employés de l'établissement.

Les plaintes sont traitées selon les procédures habituelles du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Cependant, pour aider les personnes responsables dans leur travail, le comité d'éthique de la recherche peut recevoir une demande d'avis concernant ladite plainte. Le comité d'éthique de la recherche pourra émettre un avis en autant qu'il n'est pas en conflit d'intérêts. Le cas échéant, les personnes responsables de traiter les plaintes pourront référer à des experts externes au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire pour obtenir un avis.

Dans le cas de plainte avérée de manquement à l'intégrité ou à l'éthique de la part d'un chercheur, l'établissement doit, au minimum, informer les autorités ou personnes suivantes :

- 1- la direction générale;
- 2- le conseil d'administration de l'établissement;
- 3- le ministère de la Santé et de Services sociaux, lorsque le cas a eu lieu dans un établissement du réseau ou qu'il relève d'un établissement où le CÉR est désigné;
- 4- le CÉR ayant approuvé le projet de recherche et dont l'approbation a permis au chercheur de mener le projet à l'intérieur de l'établissement.

La nature des informations requises se limite à un résumé de la cause, au traitement qui a été donné ainsi qu'aux sanctions et mesures correctrices apportées, le cas échéant.

Aux fins de l'application de cette mesure correctrice, l'établissement doit mettre en place une procédure par laquelle les chercheurs consentent, par écrit et préalablement au début du projet, à ce que soit communiqués aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la Loi.

7.6 REDDITION DES COMPTES

Le comité d'éthique de la recherche dépose le bilan de ses activités annuelles à la réunion régulière du conseil d'administration du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire du mois de mai de chaque année. Ce bilan inclut le rapport annuel en ligne du ministère de la Santé et des Services sociaux dans lequel on retrouve les sections 1 à 9 et les annexes 1 pertinentes remplies par le président du comité d'éthique de la recherche ainsi que les sections 10 et 11 remplies par le président du conseil d'administration du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire. Tout autre document jugé pertinent sur les activités du comité d'éthique de la recherche peut être ajouté à ce bilan.

Le dépôt du rapport annuel en ligne du MSSSS doit être noté au procès-verbal de la séance du conseil d'administration avant d'être transmis pour le 1er juin de l'année au MSSS pour approbation finale.

7.7 DOCUMENTS ET ARCHIVES

Les documents officiels du CÉR sont les suivants :

- Cadre de référence pour la présentation d'un projet de recherche
- Liste des membres du CÉR et leur curriculum vitae
- Ordres du jour des rencontres du CÉR
- Procès-verbaux des rencontres du CÉR
- Tous les dossiers des demandeurs
 - copie de tous les documents déposés par le demandeur;
 - attestation d'évaluation scientifique;
 - correspondance des membres du CÉR avec le demandeur ou les parties concernées par la demande;
 - copie de la décision et de tout conseil ou toute réclamation envoyés au demandeur;
 - documents générés par la surveillance continue de l'éthique (y compris toute la documentation écrite reçue pendant le suivi);
 - notification de la clôture normale, de la suspension ou de l'arrêt prématuré d'une recherche;
 - résumé final ou rapport de recherche.
- Correspondance du CÉR
- Rapports annuels du CÉR
- Registre des projets soumis et évalués par le CÉR
- Registre de toutes les dépenses et revenus du CÉR, y compris les indemnités et les remboursements accordés aux membres du CÉR

Le président et la secrétaire du CÉR sont responsables de la bonne tenue des documents officiels du CÉR.

Les personnes autorisés à consulter les documents du CÉR sont les suivantes :

- Toute personne :
 - règles de fonctionnement du CÉR et tout autre document établissant des procédures opératoires standard (comprenant notamment, le guide du chercheur et les procédures établies par le CÉR pour la soumission d'un dossier).
- Le chercheur
 - liste à jour des membres du CÉR, précisant leurs qualifications (profession et affiliations professionnelles ainsi que leur rôle);
 - copie conforme d'extraits des procès-verbaux du CÉR qui concernent sa demande.
- Un représentant du ministère, du promoteur ou d'un organisme de subvention ou de réglementation.
 - liste à jour des membres du CÉR, précisant leurs qualifications (profession et affiliations professionnelles ainsi que leur rôle).
- Un représentant du conseil d'administration, du ministre ou d'un organisme de subvention ou de réglementation, à des fins de vérification.

Un registre des demandes de consultation de documents sera tenue à jour par le secrétariat du CÉR.

Les dossiers d'examen des chercheurs distribués aux membres du CÉR sont récupérés et détruits par déchiquetage une fois l'examen terminé.

Les dossiers éthiques des chercheurs sont conservés 5 ans après la fin de la réalisation de la recherche. Après cette période ils sont détruits par déchiquetage.

7.8 COMPENSATION FINANCIÈRE POUR LES MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Dans le but de reconnaître la valeur du travail des membres actuels du comité d'éthique et de soutenir les efforts de recrutement de futurs membres, l'établissement compensera les membres éligibles selon les normes édictées dans le document ministériel « *Cadre de référence des dépenses de fonctionnement admissibles pour les comités d'éthique de la recherche* » (ministère de la Santé et des Services sociaux 2004).

Les membres suivants sont éligibles à une compensation pour leur participation aux rencontres du comité d'éthique :

- 3 représentants spécialisés dans le domaine de la recherche;
- 2 membres représentant de l'éthique;
- 2 membres représentant le domaine juridique;
- 2 membres non-affiliés à l'établissement.

Les membres du comité d'éthique de la recherche qui sont employés au Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire ne peuvent bénéficier de ces normes de compensation financière. Ils sont cependant libérés de leurs activités régulières pour participer aux rencontres du comité d'éthique.

La gestion de ces montants et les modalités d'application sont sous la responsabilité de la Direction du développement de la pratique professionnelle et des affaires universitaires et le comité d'éthique doit en faire état dans sa reddition de compte annuelle.

RÉFÉRENCES

Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire (2006) **Politique de la recherche**, 25 p.

Énoncé de politique des Trois Conseils (1998). **Éthique de la recherche avec des êtres humains**. Conseil de recherches médicales du Canada – Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada – Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Fonds de la Recherche en Santé du Québec (FRSQ) (2002). **Les standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique**. Disponible sur disque compact.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). **Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique**. Gouvernement du Québec, 33 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). « Avis sur les conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche désignés ou institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vertu de l'article 21 du Code civil ». **Gazette officielle du Québec**, 29 août 1998, n°35, Partie I, page 1039.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004) **L'évaluation et le suivi éthiques des projets de recherche multisites**. Orientations ministérielles. Unité de l'éthique. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 23p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004) **Modèle de règles de fonctionnement d'un comité d'éthique de la recherche**. Document préparé par l'Unité d'éthique. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 19p.

ANNEXE 1

INDICATIONS POUR LA RÉDACTION DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Le formulaire de consentement doit être joint à la demande soumise au comité d'éthique de la recherche.

Il doit être rédigé dans un langage accessible et facilement compréhensible par tous.

Il doit être signé par le participant ou, si celui-ci est légalement inapte, par un tiers autorisé (parent, tuteur, etc.). La date de l'entente doit également être indiquée.

Il doit comprendre les informations suivantes :

1. Le titre de la recherche et les noms des chercheurs qui en assument la responsabilité.
2. Les objectifs de la recherche.
3. La description de la méthode de recherche et les modalités de participation du sujet (nature de la participation, durée, fréquence, etc.).
4. Les avantages et les risques ou inconvénients encourus.
5. La garantie que le sujet est libre de ne pas participer à l'étude et est libre de s'en retirer en tout temps sans que cela ne lui cause un quelconque préjudice.
6. La garantie que l'anonymat des participants et la confidentialité des résultats seront assurés ainsi que les mesures concrètes prises par les chercheurs (utilisation de numéros de code, conservation du matériel de recherche sous clef, etc.).

Dans la plupart des cas, les chercheurs doivent informer les participants de leur obligation de faire un signalement au directeur de la protection de la jeunesse « *s'ils ont un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est compromis* » (LPJ, art. 39).

7. L'autorisation du participant pour que le comité d'éthique de la recherche du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire puisse accéder au dossier du participant à la recherche tenue par le chercheur pour fins de vérification si cela s'avère nécessaire.

-
- 8.** Les moyens de diffusion des résultats de la recherche et la façon dont les sujets seront informés.
 - 9.** Le nom et le numéro de téléphone du chercheur que le sujet pourra rejoindre s'il désire obtenir des renseignements additionnels ou formuler des commentaires.
 - 10.** Le montant de la compensation monétaire versée au sujet, s'il y a lieu.
 - 11.** Les conflits d'intérêts auxquels s'expose le chercheur ou le sujet de recherche.
 - 12.** Il faut remettre un exemplaire du formulaire de consentement au participant afin qu'il puisse le consulter ou s'y référer en cas de besoin.
 - 13.** Le formulaire doit être signé par le chercheur ou son représentant.
 - 14.** Inscrire le recours au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire en cas de plainte concernant tout aspect lié à la participation à la recherche. Indiquez son numéro de téléphone : (418) 661-6951.

Si vous avez des questions concernant les informations contenues dans ce document, vous pouvez contacter le comité d'éthique au (418) 661–6951 poste 1507.