

Montréal, le 17 janvier 2013

(...)

École des sciences de la communication humaine
Université McGill
1266, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec) H3G 1A8

N/Réf. : 11 12 47 (09 17 70, 07 11 93, 06 05 58, 04 20 04, 04 06 95, 03 17 23,
03 06 29, 02 11 11, 02 02 59, 01 15 43, 01 07 38, 00 19 19, 00 13 69,
99 06 66, 97 17 66, 96 16 97, 95 13 78 et 94 12 07)

Madame,

Nous avons bien reçu votre demande concernant l'autorisation de recevoir communication de renseignements personnels auprès de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (l'ASSS de Montréal).

Une précédente autorisation vous a été délivrée par la Commission d'accès à l'information (la Commission) le 9 août 2011, dans le dossier 11 12 47. Celle-ci vous permettait de recevoir communication des nom, adresse et numéro de téléphone de parents ayant eu un nouveau-né dans la région de Montréal, ainsi que le mois et l'année de naissance de cet enfant, et ce, concernant 2 000 familles par mois pour la période du 1^{er} mai 2011 au 1^{er} mai 2012.

La présente demande est présentée dans le cadre de six centres de recherche différents et vise à prolonger la période de sélection des participants du 1^{er} juin 2012 au 1^{er} juin 2014.

Projets de recherche du Laboratoire du langage et de la neuroscience cognitive:

M^{me} (...) travaille sur des projets de recherche du Laboratoire du langage et de la neuroscience cognitive relativement au processus et aux représentations du lexique à travers le temps, chez des enfants ayant un développement normal et ceux ayant des déficiences âgés entre 12 et 36 mois.

Dans le cadre de ce laboratoire, la chercheuse s'intéresse particulièrement à la façon dont les enfants apprennent certains mots complexes en français et en anglais. Elle se penche aussi sur l'influence de la similitude entre certains mots de langues française et anglaise sur l'acquisition du langage des jeunes enfants

bilingues. Finalement, elle a besoin de tester des enfants de 6 ans qui apprennent le français afin de vérifier à quel moment un aspect spécifique du langage émerge.

Projets de recherche du Laboratoire de la psychologie de la pragmatique :

M^{me} (...) s'occupe des projets de recherche du Laboratoire de la psychologie de la pragmatique. Elle compare le développement des jeunes enfants atteints d'un des troubles du spectre autistique avec ceux qui ne le sont pas en ce qui concerne l'apprentissage de la langue et la communication avec les autres personnes. Les enfants avec des troubles autistiques sont recrutés à l'Hôpital pour enfants de Montréal.

Ce projet vise à mieux comprendre les stratégies sociales et perceptuelles utilisées dans l'apprentissage et la généralisation des nouveaux mots chez les enfants âgés entre 18 et 30 mois et ayant le français ou l'anglais comme langue primaire. M^{me} (...) collabore également avec M^{me} (...) pour étudier comment les enfants apprennent le fonctionnement des objets se trouvant autour d'eux.

Projets de recherche du Centre de développement de l'enfance de McGill :

M^{me} (...) traite des projets de recherche du Centre de développement de l'enfance de McGill. Elle étudie la perception du langage par les bébés âgés entre 3 et 24 mois ainsi que l'évolution de leur développement cognitif. Afin de tester la perception du langage, la chercheuse expose des enfants à des paroles versus des sons comme de la musique. De plus, afin de tester la compréhension conceptuelle, elle étudie quelles sortes d'évènements attirent l'attention de ces enfants.

Projets de recherche du Laboratoire de développement du langage :

M^{me} (...) s'occupe des projets de recherche du Laboratoire de développement du langage. La chercheuse veut comprendre comment les enfants âgés entre 12 et 48 mois apprennent la signification des nouveaux mots. À cette fin, elle désire tester si les enfants se servent de leur connaissance sur l'objet (comme la forme, la fonction, etc.) ou s'ils utilisent des indices sociaux que l'interlocuteur leur fournit (comme le fait de regarder un objet ou de le pointer avec un doigt). La chercheuse utilise les mêmes méthodes pour étudier différents aspects du développement du langage.

Projets de recherche du Laboratoire de la perception du langage chez les enfants :

M^{me} (...) continue de s'occuper des projets de recherche du Laboratoire de la perception du langage chez les enfants, portant sur la manière par laquelle ils

apprennent les différents sons des langues auxquelles ils sont exposés entre l'âge de 3 et 18 mois, et comment ce langage est influencé par l'expérience reliée à leur écoute. La chercheuse s'intéresse aussi à la détection de mots dans un langage connecté ainsi que le développement des capacités d'apprendre des mots. Récemment, elle a étendu le champ de sa recherche en incluant un large éventail de paroles, dont celles produites par un autre enfant.

Projets de recherche du Laboratoire du développement et de l'éducation chez l'enfant :

M^{me} (...), pour sa part, continue de s'occuper des projets de recherche du Laboratoire du développement et de l'éducation chez l'enfant portant sur le développement cognitif et social des enfants âgés de trois à quatre ans. Cette recherche est alimentée par les disciplines de l'éducation, de la psychologie et du droit. Elle étudie plus spécifiquement comment les enfants apprennent et développent certains comportements comme la politesse, l'honnêteté, le contrôle de leurs émotions et la compréhension des émotions et des convictions des autres personnes

Une partie de son travail concerne l'émergence de ces comportements chez les enfants d'âge préscolaire afin de comprendre l'impact que ceux-ci peuvent avoir sur les témoignages des enfants à cet âge. Les recherches de M^{me} (...) incluent également les trajectoires développementales de l'honnêteté et des comportements connexes (à titre d'exemple : développement de la morale, de l'empathie, du contrôle de ses impulsions et des pratiques parentales) chez les enfants.

Récemment, M^{me} (...) a entamé un autre volet de sa recherche portant sur le développement du comportement mensonger chez les jeunes enfants.

Aux fins de l'application de l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹, la Commission peut autoriser une personne à recevoir communication de renseignements personnels à des fins de recherche, sans le consentement des personnes concernées, si elle est d'avis que l'usage projeté n'est pas frivole, que les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative et que les renseignements personnels seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel.

À cet effet, la Commission autorise M^{me} (...) à recevoir de l'ASSS de Montréal communication des nom, adresse et numéro de téléphone de parents ayant eu un nouveau-né dans la région de Montréal, ainsi que le mois et l'année de

¹ L.R.Q., c. A-2.1, (Loi sur l'accès)

naissance de cet enfant, concernant 2 000 familles par mois, pour une période de 12 mois, soit du **1^{er} juin 2012 au 1^{er} juin 2013**.

Cette autorisation permet à M^{me} (...) et aux cinq chercheuses suivantes, faisant partie du Groupe de recherche sur l'enfance de l'Université McGill d'utiliser les renseignements personnels aux seules fins des projets de recherches ci- après décrits :

M^{me} (...) (Laboratoire du langage et de la neuroscience cognitive);

M^{me} (...) (Laboratoire de la psychologie de la pragmatique);

M^{me} (...) (Centre de développement de l'enfance de McGill);

M^{me} (...) (Laboratoire de développement du langage);

M^{me} (...) (Laboratoire du développement et de l'éducation chez l'enfant).

Les conditions rattachées à l'utilisation de ces renseignements personnels sont les suivantes :

- En tant que personne autorisée par la Commission à recevoir communication de renseignements personnels sans le consentement des personnes concernées, vous devez assurer la confidentialité des renseignements personnels que vous recevrez, et cela, peu importe le support (écrit, informatisée ou autre) sous lequel ils sont détenus;
- vous devez faire signer un engagement à la confidentialité aux membres de l'équipe de recherche qui n'ont pas signé le formulaire de demande d'autorisation et à toute autre personne qui pourrait s'y joindre;
- vous devez vous assurer que les renseignements reçus seront utilisés aux seules fins de ces études;
- dans les rapports qui seront produits, aucun renseignement permettant d'identifier une personne physique ne devra être publié;
- vous ne devez pas communiquer un renseignement reçu à d'autres personnes que celles qui sont autorisées à le recevoir dans le cadre de cette recherche;
- vous devez informer la Commission si un changement survenait au lieu d'entreposage des renseignements personnels autorisés;
- vous devez prévenir sans délai la Commission si vous êtes victime de perte ou de vol de renseignements personnels;
- en tant que personne responsable des renseignements confiés en vertu des autorisations de la Commission, vous devez aviser la Commission si cette responsabilité devait être confiée à une autre personne, et ce, peu importe le motif;

-
- vous devez transmettre à la Commission une copie du renouvellement de l'avis favorable du comité d'éthique à la recherche de l'université McGill pour la poursuite des travaux de chacun des projets de recherche;
 - vous devez aviser, lors de l'envoi par courrier et, par la suite, lors de l'entretien téléphonique, les personnes visées par chacune des recherches, que vous avez obtenu leurs coordonnées de l'ASSS de Montréal après avoir reçu l'autorisation de la Commission d'accès à l'information;
 - vous devez informer les personnes visées des objectifs de la recherche, qu'elles sont libres d'y participer et de se désister à tout moment;
 - vous devez détruire les renseignements personnels concernant les personnes qui refuseront de participer à votre étude, et ce, dès leur refus;
 - vous devez détruire les renseignements concernant toutes les autres personnes pour lesquelles vous aurez reçu des renseignements immédiatement après que vous les ayez contactées par courrier et par téléphone, et ce, au plus tard **six mois** après la transmission des coordonnées par l'ASSS de Montréal ;
 - Vous devez transmettre à la Commission une confirmation écrite de la destruction de ces renseignements.

La présente autorisation vous est toutefois accordée pour une période de 12 mois, afin de vous donner la possibilité d'apporter de nouveaux éléments que la Commission juge nécessaires à la poursuite de l'étude de votre demande. En effet, la Commission désire vous aviser immédiatement qu'elle s'interroge plus particulièrement sur les aspects suivants du processus de recrutement des participants :

- En quoi le recrutement des participants ne peut être effectué que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative?
- Est-il possible de procéder au recrutement des participants sans obtenir le numéro de téléphone ?
- Dans le cadre du recrutement des participants, pourquoi ne pouvez-vous pas obtenir le consentement des personnes concernées?
- La Commission aimerait savoir si des moyens de procéder au recrutement autres que celui exigeant de communiquer systématiquement avec tous les nouveaux parents de la région de Montréal sont possibles. Par exemple, le recrutement auprès des établissements accoucheurs (avec l'autorisation des directeurs des

services professionnels visés), auprès des infirmières qui font des visites à domicile dans les premiers jours de vie du nouveau-né ou auprès des pédiatres a-t-il été envisagé?

- Dans le cas où l'obtention du consentement des personnes concernées serait impossible, la Commission s'interroge sur la période pendant laquelle la collecte et l'utilisation de renseignements personnels de ces personnes seraient toujours nécessaires, sans leur consentement.
- La Commission s'interroge également sur la période de conservation des renseignements obtenus des parents et des enfants, après qu'ils aient consenti à participer aux projets de recherche.

La Commission vous rappelle que la décision de vous communiquer les renseignements personnels demandés relève de la compétence de l'Agence de Montréal qui les détient légalement.

Nous vous rappelons que la présente autorisation vous est accordée jusqu'au 1^{er} juin 2013 et aux conditions fixées ci-haut. Elle peut être révoquée avant l'expiration de cette date si la Commission a des raisons de croire que la personne ou l'organisme autorisé ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués, ou ne respecte pas les autres conditions.

De plus, la Commission se réserve la possibilité de demander des documents ainsi que toute information supplémentaire.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Christiane Constant
Juge administratif

c. c. M. (...), ASSS de Montréal