
Pour que tous puissent s'exprimer

**Rapport du
Comité de travail spécial de l'éthique de la
recherche en sciences humaines**

au

**Groupe consultatif interagences en éthique
de la recherche**

juin 2004

Groupe consultatif interagences et Secrétariat en éthique de la recherche
350, rue Albert
Ottawa, Ontario
K1A 1H5
Téléphone: (613) 996-0072
Télécopieur: (613) 996-7117
Courriel: secretariat@ger.ethique.gc.ca
www.ger.ethique.gc.ca

Pour que tous puissent s'exprimer

Rapport du Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines au Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche

Juin 2004

Président

Will van den Hoonaard, Ph.D

Membres

Lisa Given, Ph.D

Joseph Lévy, Ph.D

Michelle McGinn, Ph.D

Patrick O'Neill, Ph.D

Ted Palys, Ph.D

Membres d'office

Glenn Griener, Ph.D

Kathleen Oberle, Ph.D

Michael Owen, Ph.D

Keren Rice, Ph.D

Secrétariat en éthique de la recherche

Thérèse De Groot

Le contenu et les vues émises dans ce document sont ceux des membres du CTSH qui les a élaborés afin de les soumettre à l'examen du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. Ils ne correspondent pas nécessairement aux vues ou aux politiques du GER ou du Secrétariat.

Table des matières

RÉSUMÉ	5
I. INTRODUCTION	9
MANDAT	9
MÉTHODES	9
II. LES SCIENCES HUMAINES À LA CROISÉE DES CHEMINS	10
TOUS N'ENTRENT PAS DANS LE MÊME MOULE	10
EFFETS NÉFASTES DE L'EPTC	11
QUELLE DOIT ÊTRE L'AMPLEUR DU CHANGEMENT NÉCESSAIRE?	12
<i>Option 1 : Plus de débats, plus d'exemples</i>	12
<i>Option 2 : Ajouter de nouveaux chapitres sur les problèmes particuliers à la recherche en sciences humaines</i>	13
<i>Option 3 : Plus d'information et un processus d'évaluation propre au contexte</i>	14
<i>Option 4 : Élaborer une politique distincte sur l'éthique en sciences humaines</i>	14
III. POINTS IMPORTANTS À RÉEXAMINER	17
1. PROTÉGER LA LIBERTÉ UNIVERSITAIRE DANS L'ÉVALUATION ÉTHIQUE	17
2. « RECHERCHE », « SUJETS » ET « INCONVÉNIENT »	20
2a. <i>Une conception étroite de la recherche</i>	21
2b. <i>Quand une personne est-elle un « sujet humain »?</i>	22
2c. <i>Réexamen du « risque minimal »</i>	24
3. ÉTENDUE ET NIVEAU DE L'ÉVALUATION PAR LES CÉR	25
3a. <i>Hypothèses et observations au sujet de la recherche en sciences humaines</i>	26
3b. <i>Établissement de l'évaluation d'un « programme de recherche »</i>	27
3c. <i>Dispense de l'évaluation éthique dans le cas d'une « pratique professionnelle établie »</i>	27
3d. <i>Déplacer le fardeau de la preuve</i>	28
3e. <i>Uniformisation de la délégation de pouvoir pour la recherche faite dans le cadre d'un cours</i>	28
4. CONSENTEMENT	29
4a. <i>Le consentement est une relation, et non un simple fait</i>	29
4b. <i>Une préférence pour le consentement verbal</i>	30
4c. <i>Duperie, compte rendu et données</i>	31
4d. <i>Coercition</i>	31
4e. <i>Cas où la confidentialité atténue l'absence de consentement</i>	31
5. VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ	32
5a. <i>L'anonymat et la confidentialité sont des prérogatives du participant</i>	32
5b. <i>L'écart entre l'éthique et la loi</i>	33
5c. <i>Le problème de « découverte horrifiante »</i>	34
6. CONSERVATION DES DONNÉES ET ANALYSE SECONDAIRE DES DONNÉES	35
7. RECHERCHE INTERNATIONALE	35
8. LACUNES DE L'EPTC	36
8a. <i>Un inventaire plus exhaustif des méthodes</i>	36
8b. <i>Recherche avec les nouveaux médias</i>	37
8c. <i>Domaines d'étude absents</i>	37
IV. CONCLUSION	38

ANNEXE A	39
COMPOSITION DU COMITÉ DE TRAVAIL SPÉCIAL DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES DU GER, 2003.....	39
ANNEXE B	41
CONSULTATION DU GER: DÉVELOPPER L'EPTC POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA COMMUNAUTÉ DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA.....	41
ANNEXE C	49
DES PISTES POUR LE CHANGEMENT	49
ANNEXE D	53
RECENSEMENT DES PROBLÈMES D'ÉVALUATION ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES EFFECTUÉ POUR LE COMITÉ DE TRAVAIL SPÉCIAL DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES (CTSH) DU GER.....	53
1. LE MODÈLE UNIVERSEL.....	56
2. NATURE GÉNÉRALE plutôt que SPÉCIFIQUE DE L'EPTC	59
3. LACUNES DE L'EPTC : TYPES DE RECHERCHE.....	60
4. CRITIQUE GÉNÉRALE DU PROCESSUS D'ÉVALUATION (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	62
5. MISE EN ŒUVRE.....	65
6. ÉTENDUE ET NATURE DE L'ÉVALUATION PAR LES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	66
7. SURVEILLANCE DES TRAVAUX DE RECHERCHE EN COURS (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	66
8. RÈGLES DE COMPOSITION DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique).....	67
9. QUALITÉ DE L'ÉRUDITION (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	68
10. OBLIGATION DE RENDRE COMPTE DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	68
11. RÔLE ÉDUCATIF ET D'INTERMÉDIAIRE (Chapitre 1 : Évaluation éthique).....	69
12. PROCÉDURES DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	69
13. LES « SUJETS » DE RECHERCHE (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	69
14. DÉFINITION DE LA RECHERCHE (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	70
15. RISQUE MINIMAL (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	72
16. CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ (Chapitre 2 : Consentement libre et éclairé) ..	72
17. VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ (Chapitre 3 : Vie privée et confidentialité des données)	79
18. ANALYSE SECONDAIRE DES DONNÉES (Chapitre 3 : Vie privée et confidentialité des données)	81
19. CONSERVATION DES DONNÉES	82
20. MÉTHODES ET MÉTHODOLOGIES DE RECHERCHE	83
21. ÉVALUATION PAR DES CÉR DANS D'AUTRES PAYS OU D'AUTRES AUTORITÉS (Chapitre 1 : Évaluation éthique)	84
22. LIEUX DE RECHERCHE.....	84
23. RECHERCHE AVEC DES PEUPLES AUTOCHTONES (Chapitre 6 : Recherche avec des peuples autochtones).....	84
24. RECHERCHE MULTICENTRES ET MULTISITES (Chapitre 1 : Évaluation éthique) ...	85
25. LIBERTÉ UNIVERSITAIRE ET L'EPTC (Contexte d'un cadre éthique).....	87
26. STRUCTURE DE L'EPTC	88
27. POINTS DIVERS	88

Résumé

Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) créait, en mai 2003, le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH)¹, chargé de l'examen des questions relatives à la recherche en sciences humaines abordées dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). Le Comité a été chargé d'identifier les questions prioritaires et de faire des recommandations quant à la façon de les aborder.

Conformément aux principes de base du GER en matière d'évolution de l'EPTC (transparence, engagement communautaire et consultation), le CTSH a adopté diverses stratégies pour la collecte de renseignements, notamment l'appel de commentaires de la part d'intervenants dans le domaine de la recherche en sciences humaines à l'échelle du Canada quant à leur expérience de l'EPTC et de sa mise en œuvre².

On présente ci-après une synthèse thématique des priorités et des recommandations figurant dans le rapport³. Il s'agit d'autant de points que le Groupe consultatif devrait prendre en compte au moment où il fait franchir à l'*Énoncé de politique des trois Conseils* (EPTC) une autre étape de son évolution. Nous recommandons qu'ils servent de point de départ aux autres initiatives du CTSH si le GER décide d'élargir son mandat.

- L'EPTC doit mieux tenir compte de la gamme variée des différentes méthodes de recherche en sciences humaines.
- Le rapport décrit quatre avenues possibles pour la révision de l'EPTC. Le CTSH en a rejeté deux; les deux autres nous intéressent encore. Dans les deux options que favorise le CTSH, il y a lieu de donner plus d'information au sujet de la diversité des démarches de recherche qui caractérisent les sciences humaines (SH) et de poursuivre dans cette voie pour adapter les processus de l'évaluation éthique compte tenu de ces caractéristiques et de ces différences. La question à régler porte sur le degré de distinction légitime entre les processus d'examen qui régissent les approches d'évaluation en matière de recherche biomédicale et de la recherche expérimentale par rapport à la recherche non expérimentale, inductive ou de terrain. La viabilité respective des deux options examinées dans le rapport deviendra plus apparente si le GER donne au CTSH le mandat de poursuivre le travail qu'il propose.
- L'EPTC devrait tenir compte des types de recherche exigeant une évaluation et

¹ La liste de membres du CTSH est disponible à l'annexe A.

² On peut obtenir un exemplaire officiel de l'appel de commentaires à l'adresse <http://pre.ethics.gc.ca/francais/publicparticipation/callforcomments/evolvingtpps.cfm>

³ On trouvera à l'annexe C une liste complète et détaillée des recommandations prioritaires, que le comité a regroupé sous le titre « Des pistes pour le changement ». La justification de ces recommandations figure dans le corps du rapport.

une approbation par les comités d'éthique de la recherche (CÉR), être plus précis et mieux définir le risque minime. Dans certains domaines de recherche, on devrait réexaminer des hypothèses implicites en ce qui a trait aux risques et remplacer le concept de « risque minimal », approprié en biomédecine, par le concept de « inconvénient tangible », et déterminer quels « inconvénients » possibles dans le domaine des sciences humaines pourraient justifier une intervention des CÉR.

- On doit établir un meilleur équilibre entre le respect des droits des sujets participant à la recherche et la nécessité d'une recherche libre et ouverte. Cet équilibre devrait être proportionnel à l'ampleur minimale de l'inconvénient possible qui caractérise la plupart des recherches en sciences humaines. Le CTSH pense qu'on pourrait atteindre cet objectif plus efficacement en transférant le fardeau de la preuve. Ainsi, un CÉR qui exige des modifications relativement à une proposition de recherche devrait expliquer en quoi consiste l'inconvénient tangible qui n'a pas été pris en considération et indiquer de quelle façon la solution proposée par le CÉR permettrait de remédier à la situation.
- Le consentement éclairé est une composante importante du respect de l'autonomie des participants à la recherche, mais l'approche prévue dans la version actuelle de l'EPTC pour obtenir le consentement est trop limitative et ne tient pas compte de tous les types de recherche en sciences humaines. Le CTSH recommande d'examiner de plus près la notion de consentement (et les attentes implicites quant à la façon d'obtenir celui-ci), de façon à ce que l'EPTC prévoie plus de possibilités et tienne mieux compte de la diversité des relations établies entre les chercheurs et les participants.
- On devrait examiner de plus près la protection de l'anonymat et de la confidentialité pour veiller à ce que divers contextes puissent se prêter à des recherches et tenir compte du fait que bon nombre de problèmes sociaux ne peuvent pas faire l'objet d'une recherche sans une garantie de confidentialité alors que, d'autre part, dans certains cas, les participants acceptent d'être identifiés et, s'ils ne le sont pas, ils considèrent une telle situation comme un manque de respect.
- L'EPTC devrait renfermer des lignes directrices claires quant aux conditions permettant aux comités d'éthique de la recherche d'évaluer les normes d'érudition des propositions de recherche. Si les normes d'érudition sont évaluées dans le cadre du processus des CÉR, il devrait y avoir un mécanisme plus approprié pour rendre une telle décision, compte tenu de la portée nécessairement restreinte de l'expertise des chercheurs membres des CÉR en matière de disciplines ou de méthodologies.
- L'approche adoptée pour l'évaluation par les CÉR axée sur un projet unique pose un problème dans la mesure où un grand nombre de recherches en sciences humaines sont fondées sur un « programme » de recherche plutôt que sur un « projet ». Le CTSH recommande au GER d'envisager différentes approches pour

l'évaluation éthique, de façon à permettre l'approbation générale (par les CÉR) de programmes de recherche en fonction de la stratégie globale du chercheur (ou de l'équipe de chercheurs), sous réserve de certains critères précis. Une approche axée sur les programmes permettrait de clarifier des questions comme les procédures implicites de consentement et de protection des renseignements personnels, la conservation des données, ainsi que l'analyse secondaire des données.

- Le GER devrait envisager des exemptions d'évaluation éthique des recherches en sciences humaines fondées sur une pratique standard dans la discipline visée, principalement lorsque les sujets participant à la recherche ne sont pas des « sujets humains », qu'il n'y a pas de préjudice tangible et que les mesures de protection de la confidentialité permettent de faire en sorte que les participants ne soient pas identifiés. Les ressources des CÉR devraient être utilisées principalement pour des cas « spéciaux » qui présentent des défis uniques en leur genre et qui justifient un examen plus poussé; ce qui, dans le domaine des sciences humaines, constitue une exception plutôt que la norme.
- Les pratiques adoptées par les établissements varient énormément en ce qui a trait aux recherches réalisées par des étudiants dans le cadre de leur cours. Le CTSH recommande au GER d'établir des lignes directrices normalisées reconnaissant l'importance de ces contextes de formation dûment supervisés et appropriés aux niveaux de compétences et voués à l'acquisition d'une expertise dans le domaine de la recherche et de la sensibilisation à l'éthique.
- Les recherches qui vont au-delà de frontières internationales et dépendent d'autres autorités exigent un examen plus poussé de la compétence, des attentes culturelles différentes, ainsi que d'autres critères complexes associés aux recherches transculturelles et transsociétales.
- Les membres du CTSH s'inquiètent également de l'absence de documentation importante en ce qui a trait à la façon dont la mise en œuvre de l'EPTC peut avoir été vécue par des chercheurs-créateurs issus du milieu des arts et des lettres (notamment des musiciens, des intervenants des arts visuels, des artistes de scène).
- La recommandation globale du CTSH consiste à faire en sorte que le GER passe à l'étape suivante, c'est-à-dire la révision de l'EPTC en fonction des suggestions contenues dans le rapport et envisage un élargissement du mandat pour que ce travail puisse se réaliser.

I. Introduction

Mandat

Le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) est heureux de présenter son rapport au Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) au sujet de ses recommandations pour l'évolution de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). Le comité a pour mandat de « donner des avis et [d']élaborer des recommandations concernant a) les priorités et b) les méthodes et les stratégies pour répondre de façon cohérente aux questions éthiques prioritaires pour la recherche avec des êtres humains en sciences humaines »⁴. Ce mandat correspond à l'intention des organismes subventionnaires, c'est-à-dire que l'EPTC doit évoluer afin de tenir compte de l'évolution des mentalités et de l'expérience acquise pendant sa mise en œuvre. Le présent rapport présente les résultats des six premiers mois de travail du CTSH (mai-novembre 2003).

Méthodes

Dans les « principes de base en matière d'évolution de l'EPTC », le GER énonce l'importance qu'il attache « à la transparence, à l'engagement communautaire et à la consultation ». Nous nous sommes efforcés de respecter ces principes dans l'appel de commentaires que nous avons lancé à l'échelle nationale auprès des collectivités des sciences humaines au sujet de l'expérience qu'elles ont vécue dans les cinq premières années d'existence de l'EPTC⁵. Pour assurer la contribution d'un éventail aussi vaste que possible d'intervenants de la recherche en sciences humaines du Canada, les membres du CTSH ont :

- 1) analysé les commentaires (sollicités et spontanés) reçus par le Secrétariat en éthique de la recherche (SER) avant la création du CTSH et qui sont issus de la participation des membres du GER et du SER à des rencontres de chercheurs en 2002 et au début de 2003, encourageant de tels commentaires;
- 2) assisté, au cours de l'été 2003, à des conférences académiques au cours desquelles l'initiative du CTSH a fait l'objet d'une discussion et d'autres commentaires écrits ont été encouragés;
- 3) organisé une ou plusieurs séances de consultation dans les établissements et les milieux académiques des membres du CTSH avec des CÉR, des représentants des facultés et départements, des instituts de recherche ou des particuliers, sur la base d'une invitation ouverte à tous;
- 4) organisé une consultation nationale au cours de laquelle le CTSH a encouragé la transmission de commentaires, en les invitant à la fois de façon active et passive (sous forme active, en transmettant des messages électroniques à une liste exhaustive d'associations et d'organisations disciplinaires et transdisciplinaires,

⁴ <http://pre.ethics.gc.ca/francais/publicparticipation/callforcomments/evolvingtcps.cfm>

⁵ Voir à l'annexe B le texte de l'invitation officielle.

d'administrateurs d'universités (y compris des vice-recteurs à la recherche, des doyens et des directeurs de départements), ainsi qu'aux membres de listes de diffusion spécialisées en matière d'éthique et, sous forme passive, en invitant les visiteurs du site WWW du GER à participer à la consultation).

Les membres de la collectivité de recherche en sciences humaines au Canada ont répondu en faisant part de leurs commentaires et de leurs préoccupations. L'appel de commentaires a donné lieu à 57 réponses comptant des centaines de pages de commentaires et de suggestions et provenant de particuliers, de CÉR, d'associations disciplinaires, d'organisations transdisciplinaires et d'instituts représentant au moins 17 disciplines différentes. La documentation écrite a été complétée au moyen des consultations en personne.

Alors que nous estimons que nos conclusions et recommandations en ce qui a trait à la recherche en sciences sociales reflètent le contenu des contributions reçues, nous sommes plus prudent en ce qui concerne notre compréhension de tous les problèmes que les chercheurs en humanités pourraient connaître. Bien que plusieurs membres du CTSH représentent les disciplines et les domaines de recherche en « sciences humaines », le nombre de commentaires en bonne et due forme de la part de personnes dans ce domaine a été limité.

Dans la mesure où beaucoup des points soulevés par les chercheurs en sciences sociales s'appliquent aussi aux humanités – et l'on pourrait soutenir que lorsque les travaux en humanités font appel à des participants, il s'agit effectivement de « sciences sociales » – cette lacune ne pose pas de problème. Toutefois, les disciplines en humanités qui commencent depuis peu seulement à relever de la compétence des CÉR – ce qui comprend la recherche portant sur la création et les arts, lesquelles s'opposent depuis longtemps à toute forme de contrôle, qui est perçue comme de la « censure » – posent davantage de problèmes. Les personnes qui travaillent dans ces domaines peuvent encore penser que l'EPTC n'est pas pertinent et peuvent ne pas avoir encore eu affaire à un CÉR. Par conséquent, s'il devait y avoir des problèmes, ils passeraient encore inaperçus. Quoi qu'il en soit, nous savons que notre travail comporte une telle limite⁶.

II. Les sciences humaines à la croisée des chemins

Tous n'entrent pas dans le même moule

S'il est un problème fondamental pouvant être cerné, c'est que, dans leur intention d'établir une structure de réglementation pouvant s'appliquer aux essais cliniques typiques, les organismes subventionnaires ont conçu un document et un ensemble de structures qui supposent des modes différents de recherche comportant des relations et des intérêts différents de ceux que recherchent et constatent la plupart des chercheurs en sciences humaines (SH). Pour parler simplement, l'EPTC ne « colle » pas à leur expérience, de sorte que les CÉR, qui peuvent ne pas avoir toute l'expertise nécessaire, sont libres d'imposer par défaut des hypothèses qui menacent la liberté de recherche sans qu'il y ait d'avantages sur le plan éthique. Plus un chercheur s'éloigne des hypothèses et

⁶ Voir aussi notre examen de ce sujet à la partie 8c) du présent rapport : « Domaines d'étude absents ».

des vues courantes, positivistes et expérimentales qui imprègnent l'EPTC, plus l'application de la politique devient incongrue. Par conséquent, bien que les effets néfastes de l'EPTC aient été ressentis dans l'ensemble des sciences humaines, ce sont davantage les traditions de la recherche participative, inductive et fondée sur les travaux de terrain et sur les textes qui ont été le plus touchées.

Nous avons intitulé notre rapport « Pour que tous puissent s'exprimer » pour indiquer la direction vers laquelle doit évoluer l'EPTC à notre avis : c'est-à-dire que, dans sa prochaine version, il doit reconnaître la diversité des perspectives de recherche et en tenir compte, réaffirmer son attachement aux principes de la liberté universitaire et assurer une protection suffisante aux participants. À cette fin, le GER devra prendre des mesures audacieuses pour mettre en place un contrepois effectif à l'hégémonie biomédicale et expérimentale qui domine actuellement l'EPTC et qui, selon les commentaires que nous avons reçus, menace la diversité des sciences humaines et leur capacité d'accomplir leur mandat social et culturel traditionnel.

Effets néfastes de l'EPTC

Notre mandat, selon l'interprétation que nous en avons faite, consistait à recenser les difficultés que les chercheurs en sciences humaines – et les CÉR qui évaluent les propositions dans les sciences humaines – ont vécu dans les cinq premières années d'existence de l'EPTC au Canada. Les chercheurs et les CÉR qui sont satisfaits de l'EPTC étaient donc peu susceptibles de répondre à notre appel, mais nous savons qu'il y en a, surtout parmi ceux, dans les sciences humaines, dont la recherche souscrit aux perspectives épistémologiques qui imprègnent l'EPTC. Par exemple, les psychologues, dont beaucoup font des recherches expérimentales en laboratoire qui sont conformes aux modèles de la recherche « avec des sujets humains » dans des projets délimités et bien définis au moyen de procédures normalisées, ont formulé peu de critiques au sujet de l'EPTC. Nous avons aussi entendu à l'occasion que des CÉR ont été appréciés en raison des conseils judicieux qu'ils ont prodigués et de la perspicacité avec laquelle ils ont assuré la protection des sujets humains tout en maintenant la liberté universitaire et en respectant leur mandat d'évaluation d'éthique.

Pour leur part, les chercheurs dans les disciplines axées sur la recherche de terrain et sur les textes, et ceux qui font des recherches d'ordre critique – c'est-à-dire ceux dont le travail se démarque le plus du modèle expérimental et déductif qui domine l'EPTC – étaient plus susceptibles que les autres de faire des commentaires et de participer aux consultations. D'ailleurs, leur message a été parfaitement entendu : dans ses cinq premières années d'existence, l'EPTC a eu des conséquences négatives pour eux, et ils sont convaincus qu'en contrepartie il n'en découle aucun avantage pour la protection des participants à la recherche. Des chercheurs nous ont fait part de projets qu'ils disent avoir échoué parce qu'un CÉR avait exigé qu'il y ait des consentements signés, par exemple, même dans des situations où l'existence d'une telle piste documentaire pouvait mettre en péril les participants. Un autre CÉR aurait imposé des limites à la confidentialité, sans toutefois empêcher les chercheurs de demander aux participants des renseignements délicats pouvant leur causer un inconvénient s'ils étaient révélés, en affirmant que, du moment que les participants sont prévenus que le chercheur révélera les renseignements si on le presse de le faire, le chercheur est protégé du point de vue de l'éthique. Il s'agit donc de la règle *caveat emptor* appliquée à l'éthique de la recherche.

Dans les commentaires, on raconte que des CÉR n'ayant aucune connaissance des méthodes proposées ni d'expérience du domaine de recherche, du lieu/milieu ou de la population faisant l'objet de la recherche imposent des exigences qui irritent les chercheurs en raison de ce qu'ils perçoivent comme des obstacles à l'éthique propre à leurs pratiques. Il a été dit que dans certains cas des étudiants auraient été forcés de payer des frais de scolarité supplémentaires parce que des sessions avaient été ajoutées à leur programme pendant qu'ils subissaient une évaluation éthique inutilement longue. Des étudiants et des enseignants chercheurs ont été prévenus par leur superviseur et un CÉR, ou ont conclu par eux-mêmes, qu'ils devaient éviter certaines démarches et méthodes bien établies qui présentaient une menace, de l'avis du CÉR, probablement parce que les membres du CÉR ne connaissaient pas ou ne respectaient pas les traditions épistémologiques et les relations sur lesquelles sont fondées ces démarches. D'autres chercheurs ont mentionné avoir pris une autre piste de recherche plutôt que de s'engager dans ce qu'ils considèrent comme des négociations inutiles avec un CÉR qui impose des solutions qui, de l'avis des chercheurs, ne sont pas réalistes ou éthiques.

Selon les commentaires exprimés, il semblerait que les chercheurs en sciences humaines sont de moins en moins en mesure de s'acquitter de leur mandat traditionnel qui consiste à recueillir des renseignements sur tous les aspects de la société et d'en faire une analyse critique étant donné que les sujets et les démarches autorisés sont de plus en plus réduits pour des raisons qui n'ont rien à voir avec l'« éthique » et tout à voir avec des critères non relatifs à l'éthique comme la gestion de la responsabilité et d'autres formes de « dérive éthique ». Il s'agit d'un empiètement sur la liberté universitaire. Ils demandent que des mesures radicales soient prises pour protéger les sciences humaines contre un système d'évaluation éthique conçu en fonction d'une démarche de recherche biomédicale et expérimentale et qui englobe le reste des sciences humaines comme s'il s'agissait tout simplement d'« autres » disciplines.

Quelle doit être l'ampleur du changement nécessaire?

Tous les membres du CTSH sont convaincus que des modifications de l'EPTC et de ses structures d'évaluation éthique sont nécessaires pour que tous puissent effectivement s'exprimer, quelles que soient les perspectives et les démarches de recherche qui caractérisent l'ensemble des chercheurs en sciences humaines au Canada. La difficulté consiste à déterminer la juste ampleur du changement nécessaire pour atténuer les conséquences les plus néfastes et non intentionnelles exprimées dans les commentaires reçus. À cette fin, le CTSH a examiné les options présentées ci-après.

Option 1 : Plus de débats, plus d'exemples

On pourrait envisager les problèmes engendrés par l'EPTC en considérant qu'ils ne découlent que d'une déficience d'information, c'est-à-dire qu'ils se sont posés parce que les définitions incluses dans la politique ne reflètent pas encore la diversité des traditions et des méthodes de recherche utilisées par les sciences humaines. On pourrait surmonter cette difficulté en maintenant la structure actuelle de l'EPTC, mais en modifiant certaines parties de celui-ci pour y ajouter des définitions plus larges et plus inclusives, ainsi que plus d'exemples de la façon dont les concepts éthiques se concrétisent dans divers contextes de recherche en sciences humaines.

Après avoir analysé les commentaires, nous pourrions conclure qu'il serait avantageux de donner plus d'information afin de guider les CÉR dans leurs décisions, mais cette option est déficiente dans la mesure où elle ne règle pas certains des problèmes structurels les plus fondamentaux qui compromettent l'EPTC. En effet, notre tentative préliminaire visant à définir exactement cette option nous a très rapidement permis de constater qu'elle n'était pas réaliste. Nous avons pu ainsi réaffirmer que l'EPTC ne doit pas être perçue que comme une liste de sujets; il met aussi en lumière une certaine logique au sujet de ce qu'est la recherche et de la façon dont elle est menée, et il est organisé en ce sens. Cet aspect de la difficulté actuelle s'est posé parce que des pans entiers de la recherche ne peuvent y être intégrés. Conséquemment, si la prochaine version de l'EPTC doit être plus inclusive, cette solution ne fonctionnera pas. Toutes les modifications doivent aller au-delà des contraintes du document actuel et embrasser d'autres raisonnements.

Option 2 : Ajouter de nouveaux chapitres sur les problèmes particuliers à la recherche en sciences humaines

On pourrait éviter les contraintes inhérentes à l'option 1 en rédigeant un ou plusieurs chapitres distincts au sujet de la recherche dans les sciences humaines. On y décrirait toute la panoplie des méthodes et des méthodologies qu'elles utilisent au-delà du modèle expérimental, positiviste et déductif qui caractérise la version actuelle de l'EPTC (lequel, bien sûr, caractérise aussi certains types de recherche en sciences humaines).

Il y a beaucoup d'arguments à l'appui de cette solution. Bien sûr, on peut faire diverses hypothèses implicites au sujet de la recherche en sciences humaines tout autant qu'au sujet de l'essai clinique typique par exemple. Bien que les concepts fondamentaux de l'éthique de la recherche soient communs à toutes les disciplines (respect de la dignité humaine, consentement, confidentialité, conflit d'intérêts, etc., qui sont autant d'éléments centraux) la façon dont ils se concrétisent dans le contexte des recherches en sciences humaines et dans le cadre des traditions de recherche qualitative, inductive et de terrain, est assez différente pour justifier un traitement distinct et suffisamment importante pour justifier l'inclusion dans l'EPTC d'un ou de plusieurs chapitres distincts consacrés à tout l'éventail des recherches en sciences humaines.

La rédaction d'un chapitre distinct aurait aussi une importance symbolique pour les chercheurs en sciences humaines qui adoptent des démarches de recherche émergente et qui travaillent en collaboration, car leur valeur et leur caractère exclusif seraient ainsi reconnus. Puisque l'EPTC contient déjà certains chapitres distincts qui traitent d'autres domaines spécialisés comme les peuples autochtones, les essais cliniques et la recherche en génétique humaine, il existe déjà un précédent à l'appui de chapitres distincts sur la recherche non expérimentale et sur les démarches qualitatives. Ces chapitres pourraient aussi servir de point de référence tant pour les CÉR que pour les chercheurs au sujet des principes épistémologiques et éthiques et de leur application dans divers contextes des sciences humaines.

Toutefois, cette solution a des limites. Même si elle semble mieux répondre que l'option 1 aux besoins d'information au sujet de la recherche en sciences humaines du fait qu'elle autorise la rédaction d'autres textes selon les règles et la logique propres à ce domaine, elle comporte les mêmes limites que l'option 1 du fait qu'elle suppose que les problèmes posés par l'EPTC sont *seulement* liés à l'information. Selon les commentaires reçus par le Secrétariat en éthique de la recherche, les racines du problème sont plus

profondes et s'étendent jusqu'au processus de l'évaluation éthique. Étant donné la difficulté pour les CÉR de procéder à une évaluation éthique délicate qui tient compte à la fois de la protection des sujets humains et de la liberté universitaire qui alimente une entreprise de recherche vibrante, nous devons également revoir les règles fondamentales qui déclenchent et régissent une telle évaluation. En outre, en classant la recherche en sciences humaines parmi les « autres » dans une partie distincte, dans un document plus vaste dont le cœur tient au modèle de recherche biomédical et expérimental, on pourrait en accentuer la marginalisation.

De l'avis du CTSH, si l'on ajoute de l'information sans régler les problèmes structurels au sujet de l'évaluation, on ne réussira pas à surmonter les difficultés qui ont été portées à notre attention. En effet, si l'on ne réussit pas à tenir compte des caractéristiques et des hypothèses qui entraînent des répercussions si particulières sur le processus d'évaluation, pour une bonne partie des sciences humaines, le problème n'en serait qu'accentué. Par conséquent, bien que le comité soit d'avis que cette option est meilleure que la première, elle comporte également des lacunes étant donné le peu d'attention accordée aux répercussions sur l'évaluation.

Option 3 : Plus d'information et un processus d'évaluation propre au contexte

Il existe une troisième possibilité, soit donner plus d'information, comme dans l'option 2 – un ou des chapitres distincts portant sur les perspectives des sciences sociales et des illustrations de la manière dont s'appliquent les principes éthiques fondamentaux de l'EPTC dans toute une gamme de contextes de recherche en sciences humaines –, mais joindre à cette information tout un éventail de modifications des procédures et des définitions compte tenu du fait que les caractéristiques qui distinguent une bonne partie de la recherche en sciences humaines exigent que les CÉR abordent l'évaluation éthique d'une façon fondamentalement différente.

Cette solution présente beaucoup d'intérêt. Elle semble proposer un bon compromis entre l'aspiration de l'EPTC d'offrir un seul système d'évaluation éthique et la reconnaissance qu'il existe des éléments distincts et caractéristiques d'une grande partie de la recherche en sciences humaines qui justifient une démarche d'évaluation et de réglementation différente de celle qui est nécessaire pour l'essai clinique typique, par exemple. Quant à savoir si cette solution suffirait à régler les problèmes mentionnés dans les commentaires que nous avons reçus, il s'agit d'une toute autre question dont la réponse dépend en partie de ce qui est perçu comme « le problème » et dans quelle mesure cette définition du problème s'étend au-delà des considérations relatives à l'information pour toucher d'autres éléments de procédure et de structure. Il y a par exemple les hypothèses par défaut qui s'appliquent à tout élément donné de recherche en sciences sociales et à la composition des comités.

Option 4 : Élaborer une politique distincte sur l'éthique en sciences humaines

Il existe une quatrième option qui comprend tout ce qui est décrit à l'option 3, mais qui va plus loin en affirmant que les aspects, les démarches, les relations et l'expertise qui distinguent la recherche biomédicale et expérimentale des modèles qualitatifs, inductifs et participatifs sont si importants et généralisés dans leurs ramifications qu'il doit

absolument y avoir une réglementation éthique complètement distincte pour ces deux domaines. Cette option repose sur l'idée selon laquelle les deux ensembles de praticiens et de sujets de recherche ou participants avec qui ils sont en interaction seraient mieux servis et protégés par deux politiques différentes mises en œuvre par au moins deux ensembles différents de comités s'appuyant sur deux cadres distincts d'évaluation éthique.

À une extrémité, on peut constater qu'il y a l'essai clinique biomédical, dont la réglementation est essentiellement le centre d'intérêt de l'EPTC. Les enjeux de ce type de recherche sont importants : elle fait appel à un être humain (souvent une personne vulnérable qui a l'espoir qu'un nouveau médicament pourra soulager son état de santé) qui se porte volontaire à titre de cobaye – essentiellement le « sujet humain » – pour un nouveau médicament ou un nouveau régime thérapeutique. La recherche en soi est fortement réglementée par la loi et suit un cheminement prédéterminé par des paradigmes (avec un début et une fin bien définis) d'une étape à l'autre et d'un essai à l'autre. Le rôle du sujet est très clair et il est exactement le même pour chaque sujet sauf pour ce qui est de la présence ou de l'absence de l'intervention thérapeutique faisant l'objet de l'évaluation. Une telle recherche présente toujours des risques, parfois jusqu'au décès, ce qui s'est produit plus d'une fois dans un passé récent. Le projet « à risque minimal » est l'exception plutôt que la règle.

La recherche qualitative et inductive, qui peut emprunter une gamme indéfinie de voies différentes selon le cheminement de la collaboration entre le chercheur et le participant à la recherche se trouve à l'autre extrémité de l'éventail de la recherche. Selon le type de recherche entreprise, cette relation peut durer de quelques semaines à des décennies. Il est probable que, tout au long de cette période, le chercheur et le participant auront des relations liées à la recherche ou autrement et que ces relations prendront diverses formes, selon les circonstances et les occasions. L'un ou l'autre peut être le déclencheur d'une interaction donnée, dont le déroulement peut être de très prévisible à imprévu. Dans la plupart des cas, il est peu probable qu'un inconvénient grave soit causé au participant et, s'il devait y avoir des menaces, il est probable qu'elles proviendraient de l'*extérieur* de la relation plutôt que des procédures ou des stimulus auxquels le chercheur expose le participant. Toute initiative d'un CÉR visant à imposer un cadre juridique à cette relation (en exigeant par exemple un consentement éclairé signé) serait mal perçue par les deux parties pour des raisons éthiques ou autres. Une telle initiative serait perçue comme un symbole de hiérarchie, le chercheur faisant valoir ses titres et qualités et l'autorité qu'il représente par rapport au participant. Chacun est là parce qu'il y trouve son compte. L'un ou l'autre peut arrêter s'il n'existe plus de motif d'interaction ou si le lien de confiance et la relation qu'ils partagent sont brisés.

Ces deux scénarios sont dans une certaine mesure des caricatures de leurs traditions respectives, mais ils mettent en lumière certains des éléments qui distinguent les deux traditions : des inconvénients éventuels différents, des relations différentes, des conceptions différentes de ce qu'est la « recherche » et dans quelles circonstances et dans quelles conditions il convient de l'appeler ainsi. Le degré d'intervention qui serait considéré comme « normal » ou « essentiel » dans le scénario biomédical serait perçu comme « alarmiste » et « bureaucratique à l'excès » dans l'autre. Des risques sont probables dans un cas; ils sont l'exception dans l'autre. La relation dans un cas est d'ordre professionnel et du ressort de la bienveillance, mais elle est aussi distante que la

relation entre un comptable et son client, ce qui est une manifestation de la règle méthodologique selon laquelle on ne peut obtenir de données valables que dans le contexte d'une objectivité impersonnelle qui ne peut se réaliser que lorsque les rôles et le but sont clairs et limités à l'intention de la recherche. En revanche, il existe pour le chercheur de terrain un impératif épistémologique, c'est-à-dire qu'il ne peut y avoir de données valables que s'il existe une confiance et une relation mutuelles qui découlent d'un contact intime prolongé avec des personnes dans leur milieu naturel. Dans le premier cas, on cherche des connaissances généralisables; dans le second, les faits sont interprétés comme des constructions propres à leur contexte qui peuvent ou non exister en dehors de ce milieu.

L'argument à l'appui de codes d'éthique distincts, de CÉR constitués différemment et de processus complètement distincts d'évaluation éthique repose sur la conviction que des ensembles complètement différents d'expertise sont nécessaires pour procéder à une évaluation éthique attentive et réfléchie dans le cadre de chaque tradition. Les participants à la recherche et l'intégrité de l'entreprise de recherche et du processus d'évaluation éthique sont le mieux protégés lorsque les personnes qui font l'évaluation connaissent les méthodes à l'étude et les contextes dans lesquels se produit la recherche. Bien que des anthropologues, des sociologues, des spécialistes des sciences politiques et des criminologues puissent avoir des idées à offrir s'ils participent à l'évaluation éthique d'un essai clinique à la phase II, la protection des participants à la recherche et l'intégrité de l'essai clinique sont le mieux sauvegardées si les personnes qui font l'évaluation sont des experts en physiologie humaine, comprennent la pharmacologie, ainsi que les exigences juridiques et cliniques d'un tel essai et s'ils peuvent prévoir les scénarios qui pourraient se produire et comment on devrait y réagir. Parallèlement, bien qu'un neurochirurgien, un kinésologue, un ingénieur et un oncologue qui entreprennent des essais cliniques en vue d'évaluer des recherches sur le terrain puissent avoir des idées à offrir sur une proposition relative à une ethnographie des consommateurs de drogues intraveineuses dans le centre d'une grande ville, il semblerait que la protection des participants et l'intégrité de la recherche seraient mieux sauvegardées si les personnes qui entreprennent l'évaluation ont de l'expérience avec les méthodes de l'étude, le milieu et les types de problèmes qui se posent dans de tels contextes.

Il existe un postulat fondamental dans l'éthique de la recherche en sciences sociales, surtout dans les disciplines et les démarches qui font appel à des stratégies de recherche inductives, participatives et de terrain : pour prendre une décision épineuse en matière d'éthique, il faut bien connaître le terrain de la recherche et la population qui en fait l'objet. Si le respect épistémologique suscite un intérêt réel pour l'EPTC et si les praticiens des recherches traditionnelles qualitatives, inductives, participative et de terrain souhaitent que leurs traditions soient respectées, l'évaluation éthique doit se faire selon des conditions qui ont un sens épistémologique pour eux et non en fonction d'autres critères de la tradition.

Il en ressort donc que c'est seulement en élaborant des codes d'éthique distincts pour les sciences sociales et les sciences biologiques qu'on pourra mettre à contribution l'expertise appropriée dans les deux domaines et ainsi maximiser les avantages pour les participants ou les sujets de la recherche et pour l'entreprise de recherche comme telle. S'il y avait un intérêt commun – par exemple lorsque des chercheurs en santé entreprennent une recherche plutôt qualitative inspirée des sciences sociales, ou si des

chercheurs en sciences sociales examinent les processus et interventions physiologiques et suivent des modèles plutôt expérimentaux dans le contexte d'une relation claire entre le chercheur et le « sujet humain » (voir aussi l'exposé sur ces concepts ci-après) – il faudrait que les chercheurs demandent l'autorisation du comité approprié compte tenu du domaine de recherche et de ses méthodologies, plutôt que de celui qui s'intéresse à leur propre discipline. De cette façon, les projets qui exigent une évaluation éthique délicate seraient examinés par les comités ayant l'expertise et l'expérience nécessaires.

Des pistes pour le changement

- Le choix de l'une des quatre solutions décrites ci-dessus est tout autant une question de politique qu'une question pragmatique. Le CTSH recommande que l'option 1 (modifications mineures de l'EPTC actuel, sans modification de sa structure) et l'option 2 (un nouveau chapitre sur l'éthique dans les sciences humaines non expérimentales) soient rejetées du fait qu'elles sont insuffisantes. Le GER devrait envisager sérieusement l'option 3 (un chapitre distinct et des processus adaptés pour l'évaluation éthique) et l'option 4 (deux politiques complètement différentes sur l'éthique : l'une pour les sciences humaines et l'autre pour les sciences biomédicales et expérimentales).

III. Points importants à réexaminer

Quelle que soit la solution que retiendra le GER, il faudra porter attention aux problèmes que nous ont signalés des gens des milieux de la recherche en sciences humaines au Canada. Après avoir examiné et analysé les centaines de pages de commentaires écrits que nous avons reçues, ainsi que les délibérations des séances auxquelles a participé chaque membre du comité, nous avons recensé au départ et exposé 27 catégories de problèmes (voir l'annexe D). Après avoir délibéré plus avant, puis passé au crible et réorganisé ces points, nous avons convenu que les huit points décrits ci-après sont ceux qui exigent une attention dans les plus brefs délais en vue de l'évolution de l'EPTC et de l'infrastructure de l'éthique au Canada. L'ordre dans lequel ils apparaissent ci-après ne correspond *pas* nécessairement à leur priorité dans la liste; nous avons retenu cet ordre tout simplement parce qu'il découle chronologiquement des grandes préoccupations au sujet de l'évaluation éthique jusqu'à la décision de déclencher ou non une évaluation et quand, en passant par les principes appliqués à cette évaluation, et ensuite de considérations plus spécifiques⁷.

1. Protéger la liberté universitaire dans l'évaluation éthique

Après avoir fait état dans son préambule de l'avantage général pour la société de la liberté de se renseigner et de l'indépendance de l'enseignement supérieur au Canada, l'EPTC passe immédiatement à l'examen des responsabilités qui modifient la liberté universitaire. Il s'agit, en partie, du prix à payer pour « le privilège [de faire de la recherche avec des sujets humains en comptant] sur la confiance, sur l'aide et sur les

⁷ Il est question dans un document d'information distinct à l'intention du GER de l'ordre dans lequel le CTSH examinerait ces points dans son plan de travail dans le cadre du nouveau mandat qu'il propose.

deniers publics ». (p. i.8). Dans les commentaires qui portent sur cet aspect de l'EPTC, on dit que les responsabilités (que les chercheurs sont tout à fait disposés à accepter) n'ont pas été assorties des mesures nécessaires pour la sauvegarde de la liberté universitaire. Pour certains chercheurs, la mention de la liberté universitaire dans l'EPTC est donc une affirmation vide de sens.

La liberté universitaire et sa relation à un cadre éthique et à des normes éthiques méritent une plus grande attention dans le préambule de l'EPTC. Des modifications structurelles pourraient être nécessaires pour refréner les CÉR qui pourraient se prévaloir des conditions mentionnées pour exercer de la censure. Les obstacles à la liberté universitaire dans la structure actuelle de l'EPTC doivent être contrebalancés par des affirmations et des mécanismes qui rendent difficile l'empiétement sur la liberté universitaire. Dans notre analyse des commentaires reçus, nous avons constaté que si de tels problèmes se présentent il y a plusieurs points charnières du processus d'évaluation où ils sont le plus susceptibles de se manifester.

Dans beaucoup d'établissements, le président du CÉR ou le directeur de l'éthique de la recherche agit en tant qu'intermédiaire obligé du CÉR. Un tel rôle peut être très utile pour faire en sorte que les propositions soient prêtes à l'examen et pour déterminer lesquelles répondent aux critères d'une évaluation accélérée. Toutefois, nous avons appris par certains des commentaires que c'est à ce moment-là que les pires empiétements sur la liberté universitaire se produisent, c'est-à-dire lorsque l'intermédiaire obligé du CÉR refuse de considérer ou tente de présenter différemment des propositions avec une terminologie qui correspond aux catégories qu'utilise par défaut l'EPTC et aux préférences du CÉR en question. Il s'agit d'une situation particulièrement inquiétante pour les chercheurs qui proposent des méthodes de recherche plutôt qualitatives, inductives et participatives, dans les cas où il serait contraire à l'épistémologie et à l'éthique de cette recherche de déterminer à l'avance l'objet de l'étude sans en parler avec les personnes engagées dans la recherche ou sans avoir bien pris connaissance du contexte de celle-ci. C'est ainsi que les chercheurs se sentent coincés puisque d'une part ils ne peuvent élaborer une question de recherche précise sans intervenir dans le milieu et auprès des personnes qui s'y trouvent, et d'autre part ils ne peuvent intervenir avant d'avoir trouvé une question de recherche précise à l'intention du CÉR afin d'obtenir son autorisation.

Après avoir franchi l'étape de l'intermédiaire obligé, les propositions sont habituellement acheminées au comité entier pour évaluation globale ou, du moins, ratification de la décision de l'intermédiaire obligé. Pour les sujets qui font l'objet d'une évaluation entière par le CÉR, l'objectif de l'EPTC d'élaborer un processus d'évaluation éthique mis en place par un comité diversifié qui agit en tant que microcosme quasi représentatif de la société est sûrement louable. Mais, dans certains commentaires, on a pu lire que les comités ainsi constitués n'ont pas l'expertise spécialisée nécessaire pour tenir compte du contexte lorsqu'ils prennent des décisions délicates en matière d'éthique. Nous pensons que le problème est particulièrement aigu dans les établissements où un seul CÉR examine toutes les propositions, compte tenu peut-être de la formulation de l'article 1.4 de l'EPTC (à la p. 1.4), qui semble favoriser un moins grand nombre de comités, mais avec plus de membres, de sorte qu'il est très difficile de regrouper tous les domaines d'expertise nécessaires pour juger des propositions. Bien que nous ayons peu d'éléments probants pour tirer cette conclusion (de sorte qu'elle justifie peut-être en soi une enquête

plus poussée), nous avons l'impression jusqu'à maintenant que s'il y a plusieurs comités, il y a un meilleur équilibre étant donné la plus forte probabilité que les membres du comité aient la connaissance et l'expérience épistémologiques nécessaires. Nous entendons par « plusieurs comités » au moins deux, l'un qui s'intéresse davantage à la recherche biomédicale, expérimentale et physiologique avec des « sujets humains », et l'autre à la recherche non expérimentale dans les sciences humaines.

Un autre ensemble de problèmes se pose lorsque les CÉR interviennent sur des points qui n'ont rien à voir avec l'évaluation éthique, mais qui figurent dans l'EPTC. On lit par exemple dans l'EPTC que « l'engagement du chercheur à faire progresser la connaissance a pour corollaire le devoir d'enquêter de façon judicieuse et honnête, de produire des analyses précises et de rendre compte du respect des normes professionnelles. Ainsi, l'examen fait par les pairs des propositions, des conclusions et des interprétations des projets contribue à cette obligation de rendre compte à la fois au milieu de la recherche et à la société. » (p. i.8). Ces observations énoncées sans réserve semblent amener certains CÉR à penser qu'ils ont le libre mandat de décider si une enquête est « judicieuse » (un jugement très subjectif qui ouvre la porte aux partis pris épistémologiques), si l'analyse est « précise » (un jugement qui gagne à être porté à la suite d'un examen par les pairs d'une même discipline) et si les « normes professionnelles » (au-delà des normes éthiques) sont respectées. Certains se demandent pourquoi, sauf dans les cas où il y a des risques, l'EPTC et les CÉR devraient se préoccuper de l'« examen des propositions par les pairs ».

Même si l'EPTC affirme que l'examen par les pairs ne devrait avoir lieu que dans le cas de propositions qui exposent les participants à un risque plus que minimal, certains soutiennent que des CÉR enfreignent cette règle en agissant couramment de la sorte et qu'ils justifient leur décision du fait qu'elle est « plus éthique » que les « normes minimales » adoptées par l'EPTC. Les problèmes seraient accentués et la liberté universitaire serait indûment limitée si l'« examen par les pairs » était effectué par des CÉR dont la gamme d'expertise est insuffisante pour porter de tels jugements.

L'observation de l'EPTC au sujet de l'examen « des conclusions et des interprétations » est particulièrement dérangeante (p. i.8). S'agit-il là d'une question éthique? Et s'il ne s'agit pas d'une question éthique, pourquoi fait-elle partie du document? En mentionnant expressément les conclusions de la recherche et leur analyse, l'EPTC peut sembler exiger que les *conclusions* auxquelles aboutissent les chercheurs doivent respecter une certaine norme éthique, par exemple ne pas causer d'inconvénient aux participants ou à la collectivité dont ils font partie. Or, l'une des missions centrales de l'université consiste à fournir une critique éclairée et réfléchie de tous les éléments de la société. Il peut donc être nécessaire dans certains cas de montrer comment un groupe donné est corrompu, adopte des pratiques d'une ambition démesurée au détriment de sa clientèle ou se prévaut de son monopole d'une manière contraire à la conception qu'a le chercheur du bien public. Si l'évaluation éthique devait porter également sur les conclusions d'une étude, on pourrait étouffer tout débat légitime au sujet de questions sociales controversées. La « responsabilité » destinée à modifier la liberté universitaire pourrait l'éclipser tout à fait. Les chercheurs ne peuvent pas garantir que leurs conclusions ne causeront pas un « inconvénient » à un groupe social quelconque, peu importe le tact avec lequel ces conclusions sont publiées. Cette difficulté n'est pas suffisamment abordée dans l'EPTC, de sorte qu'on pourrait conclure que toute étude qui pourrait aboutir à des conclusions

contraires au point de vue du CÉR sur le « respect de la dignité humaine » pourrait ne pas être autorisée dès le départ.

Ainsi que l'a fait observer quelqu'un, l'EPTC semble tenir pour acquis que le Canada est une société homogène dans laquelle il y a un consensus sur les bons et les méchants, alors que ce n'est manifestement pas le cas. La liberté universitaire existe lorsque les chercheurs sont encouragés à étudier des sujets controversés et à soutenir des positions impopulaires, et que leurs droits à cet égard soient défendus. La structure et les pouvoirs du CÉR décrits dans l'EPTC exigent un contrepois pour éviter que l'évaluation éthique ne serve de prétexte à l'application de critères non éthiques, comme le conservatisme idéologique, ou le souci de l'établissement ou du chercheur au sujet de la responsabilité. Les CÉR protégeront-ils le droit des chercheurs d'entreprendre des recherches controversées et à scruter des options qui menacent leurs propres opinions? Selon l'EPTC, ils le devraient, et certains le font, mais selon des commentaires que nous avons reçus, la feuille de route des CÉR est loin d'être parfaite.

Des pistes pour le changement

- L'EPTC doit affirmer plus explicitement la nécessité de protéger la liberté universitaire pour qu'un travail de recherche soit sain; éliminer la mention des « responsabilités » qui n'ont pas d'effet direct sur le travail d'évaluation éthique; affirmer que l'empiétement par les membres d'un CÉR sur la liberté universitaire est contraire à l'éthique et indiquer que les décisions du CÉR peuvent être contestées par tous les mécanismes en vigueur au sein de l'établissement du chercheur si un CÉR s'éloigne du domaine pour lequel il est mandaté.

2. « Recherche », « sujets » et « inconvénient »

Lorsqu'une structure d'évaluation éthique conçue pour s'occuper de dossiers qui sont courants dans la recherche biomédicale est la même que celle qui s'occupe de la recherche en sciences humaines, ce qui est le cas depuis maintenant cinq ans au Canada, le résultat est souvent bien loin de l'idéal, selon les commentaires que nous avons reçus. Une partie du problème tient à l'ensemble des hypothèses que l'EPTC impose par défaut aux CÉR : que la « recherche » est une catégorie à part entière de l'activité humaine qui peut être facilement délimitée, que chaque projet de recherche présente des risques sauf indication contraire, que chaque proposition de recherche avec des êtres humains exige un examen attentif sauf décision contraire, qu'un consentement écrit est nécessaire sauf indication contraire, etc. Ces postulats relèvent d'un modèle particulier de recherche qui n'a rien à voir avec les sciences sociales.

Pour chercher à savoir ce qui pourrait être fait pour atténuer les problèmes qu'ont porté à notre attention les chercheurs et les administrateurs de la recherche, nous avons commencé par examiner le domaine pour lequel l'EPTC affirme sa compétence et ce que les structures décrites dans l'EPTC cherchent à accomplir. En termes simples, l'EPTC porte sur la « recherche » et elle vise à ce que les « sujets humains » soient protégés contre les « inconvénients ». Nous avons ensuite examiné le sens de ces trois concepts relativement aux sciences humaines et nous nous sommes demandé si l'EPTC reflète bien

les diverses conceptions de la « recherche » et des « sujets humains » qui existent dans toute la gamme de la recherche avec des êtres humains. Ce n'est pas le cas.

2a. Une conception étroite de la recherche

À la règle 1.1 de l'EPTC, la recherche est définie comme « toute investigation systématique visant à établir des faits, des principes ou des connaissances généralisables » (p. 1.1). Les auteurs des commentaires que nous avons reçus ont fait observer que cette définition comporte des ambiguïtés, sans compter les hypothèses « par défaut » selon lesquelles tout projet de recherche est censé comporter des risques et exiger un examen attentif jusqu'à ce qu'il en soit démontré autrement, de sorte qu'on en est arrivé, au dire de quelqu'un, à une « dérive éthique » par laquelle les CÉR ont progressivement élargi leur champ d'action au point où toute interaction avec des personnes qui pourraient devenir participantes ou toute interaction dans laquelle de l'information est échangée est considérée comme de la « recherche » et peut par conséquent présenter un risque.

Selon la vision qui prédomine actuellement dans l'EPTC, la « recherche » serait une catégorie unique d'activités facilement définissables qui se produit avec des personnes prédéterminées dans des lieux prédéterminés selon des procédures prédéterminées, dont l'objet serait de produire des faits généralisables. Cette conception étroite de la recherche fait fi de nombreuses traditions à cet égard – en particulier dans la recherche inductive et participative effectuée sur le terrain – en considérant qu'il ne s'agit pas vraiment de « recherche ». Voici quelques exemples :

- Beaucoup de spécialistes des sciences sociales indiquent n'avoir aucunement l'intention d'établir des faits « généralisables », parce qu'ils considèrent les faits comme des constructions sociales qui ne peuvent être envisagées à l'extérieur du contexte où ils se réalisent. Par conséquent, ils évitent la possibilité de généralisation pour mettre l'accent plutôt sur la nécessité de l'intégrité de la collecte et de l'analyse des données avec l'objet de leur recherche.
- Dans beaucoup de cas, les frontières du processus de recherche sont loin d'être bien définies. C'est le cas en particulier des chercheurs de terrain, qui peuvent passer toute leur carrière à approfondir un seul milieu de recherche, par exemple, une collectivité ou une sous-culture définie. Ceci peut comprendre qu'ils se rencontrent occasionnellement et un flot constant d'interactions, parfois dans des situations que le chercheur et le membre du groupe peuvent tout aussi souvent considérer formellement comme une interaction « de recherche » que le contraire.

Étant donné que l'EPTC ne tient pas suffisamment compte de ces traditions, à notre avis, et que les membres de certains CÉR peuvent ne pas avoir une expertise suffisante pour juger des propositions, certains CÉR peuvent éprouver des difficultés lorsque la ligne de démarcation de la « recherche » est si floue. Ils peuvent en arriver à imposer des modalités de contrôle et d'intervention correspondant au modèle d'élimination des risques qui imprègne l'EPTC, car ils se sentent plutôt encouragés à respecter au maximum l'adage selon lequel il vaut mieux prévenir que guérir.

Ces définitions différentes de la recherche sont fondées également sur des hypothèses tout aussi différentes au sujet de ce que comprend la recherche. Des chercheurs nous ont

dit que, lorsque leurs propositions sont examinées par un CÉR qui ne connaît pas leurs méthodes et leurs démarches, celui-ci commence à outrepasser son mandat. Dans certains cas, il aurait mis en doute la valeur académique de travaux qui ne sont pas conformes aux définitions de la recherche dans l'EPTC ou à celles du CÉR, même lorsque cette recherche avait été examinée par des pairs, avait été financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et était peu susceptible de causer des inconvénients. De tels empiétements présumés de la liberté universitaire dépassent le mandat des CÉR. Par conséquent, ils offusquent les chercheurs, qui pensent qu'ils sont forcés d'adopter des critères épistémologiques qui leur sont étrangers et qui minent leurs travaux et leurs relations avec les participants à la recherche.

Des pistes pour le changement

- Dans sa définition de la recherche, l'EPTC devrait reconnaître la diversité des façons dont la « recherche » est constituée dans les milieux des SH. Il devrait exposer la façon dont le processus d'évaluation éthique peut être adapté de manière à manifester du respect pour les traditions telles que les méthodes de la recherche inductive, participative ou de terrain, ou la recherche textuelle, qui sont les plus compromises lorsque sont imposées des attentes fondées sur une définition plus étroite.

2b. Quand une personne est-elle un « sujet humain »?

La conception étroite de la « recherche » dans l'EPTC est assortie d'une conception tout aussi étroite du « sujet humain ». Dès le début de l'EPTC (note en bas de page 2, p. i.3), on trouve une définition de ce qu'on entend par sujet humain :

La préparation de cet *Énoncé de politique* a donné lieu à de nombreux débats concernant le terme décrivant le mieux les personnes faisant l'objet ou étant le sujet d'une recherche. La question portait essentiellement sur les termes « participants » ou « sujets ». Les sujets de recherche peuvent participer activement à un projet de recherche, mais c'est aussi le cas d'autres personnes – chercheurs, équipes de recherche, administrateurs d'établissements, commanditaires et membres des comités d'éthique de la recherche. Les sujets de recherche occupent une place unique parmi tous ces participants, car ce sont eux qui prennent les risques. En conséquence, les Conseils ont décidé de retenir le terme « sujet » en raison de sa relative clarté, ce document étant essentiellement consacré à ceux qui assument les risques propres à une recherche.

Cet énoncé peut être limpide s'il y a des distinctions claires entre les chercheurs et les sujets, comme il arrive en recherche biomédicale et expérimentale, mais la situation est beaucoup plus difficile à appréhender et éphémère dans beaucoup de projets des SH. En premier lieu, l'énoncé selon lequel les participants assument seuls le risque de la recherche est un autre truisme lié à la recherche en laboratoire ou en clinique qui ne tient pas la route sur le terrain. Des chercheurs qui observent le comportement des gangs, qui interrogent les chefs de la direction de riches entreprises ayant de nombreux avocats et les poches pleines, ou qui font des travaux d'ethnographie dans des zones éloignées font face

à des risques beaucoup plus graves que les participants à leur recherche. L'énoncé est injuste également pour les chercheurs disposés à aller en prison plutôt que de trahir la confiance des participants à leur recherche et les exposer à un inconvénient, ou qui sont intervenus autrement, se plaçant en situation de risque pour protéger les participants de leur recherche.

En deuxième lieu, lorsqu'on fait sa recherche non pas en laboratoire, mais dans une situation de la vie courante, les rôles multiples et divergents qu'adoptent les humains colorent la relation de recherche, ce qui rend problématique toute distinction nette entre le chercheur et un « sujet humain ». Dans une recherche faite en collaboration et une recherche participative, les membres d'une collectivité sont appelés à jouer le rôle de co-chercheurs tout autant que de sujets de la recherche. En outre, dans la recherche autoréflexive, autobiographique et auto-ethnographique, les chercheurs deviennent un centre d'intérêt pour la recherche, de sorte qu'ils sont simultanément les chercheurs et les sujets de la recherche.

Des personnes peuvent également être appelées à jouer un rôle dans les activités de collecte des renseignements sans devenir ni chercheur ni sujet humain. C'est le cas lorsque ces personnes remplissent des tâches consultatives élémentaires qui ne sont probablement pas susceptibles de causer des inconvénients. Voici quelques situations à titre d'exemple :

- On demande à un bibliothécaire d'indiquer les documents ou les ressources documentaires utiles;
- Un linguiste entend une expression ou une prononciation inhabituelle à l'occasion d'une rencontre de tous les jours et il demande d'où provient le locuteur;
- Une professionnelle de la collectivité avec qui nous partageons un intérêt commun, et qui a été un « sujet de recherche » en d'autres occasions, nous rencontre à un congrès où elle fait une communication sur un projet de recherche en cours auquel nous avons collaboré et pour lequel elle a été interrogée;
- On note la réaction de l'auditoire à une pièce de théâtre;
- Un membre d'une collectivité des Premières nations visite un musée, voit un artefact et explique aux conservateurs l'importance de cet objet dans l'histoire de sa famille;
- On demande aux participants à un forum électronique d'indiquer quelles sont à leur avis les sources importantes pour une revue de la littérature;
- On demande à des chercheurs d'une université d'indiquer quels sont à leur avis les problèmes que pose l'administration de l'EPTC;
- Un enseignant demande à ses collègues et à des membres de la collectivité leurs commentaires au sujet d'un plan de leçon ou d'un manuel qu'il propose.

Ces exemples, qui comprennent des activités que certains CÉR ont jugé être de la « recherche » avec des « sujets humains » et qu'ils ont affirmé être assujetties à une évaluation éthique, remettent en question ce en quoi consiste un « sujet humain » et par conséquent ce qui entraîne une interaction qui déclenche une évaluation éthique. En revanche, des chercheurs demandent pourquoi, dans une société libre et démocratique, l'interaction entre un chercheur et quiconque n'agit pas en tant que « sujet humain » devrait même faire l'objet d'une évaluation éthique.

Bien sûr, si l'objet de l'évaluation éthique est la protection des sujets contre tout inconvénient, il s'ensuit qu'une telle évaluation est inutile lorsqu'il n'existe pas de probabilité d'inconvénient. Ce n'est pas parce qu'une personne a fourni des renseignements qui peuvent être interprétés comme des « données » ou qui pourraient en devenir un jour que cette personne devient un « sujet humain ». Dans les exemples mentionnés ci-dessus, les consultations qui ont lieu ne présentent aucune possibilité concevable d'inconvénient pour le participant puisqu'elles constituent des interactions libres entre des personnes consentantes. Si les renseignements sont utilisés ultérieurement, ils le seront de façon anonyme ou ils seront clairement attribués (par exemple, dans le cas d'un autre participant à un congrès avec qui nous nous entretenons au cours d'un repas). Par conséquent, les personnes consultées ne constituent pas, à notre avis, des « sujets humains ». Elles doivent bien sûr être traitées avec respect et les interactions doivent être conformes à des normes professionnelles, mais il n'est pas nécessaire de faire une évaluation éthique à cette fin.

Il faut ensuite déterminer qui décide qu'il n'y a pas d'inconvénient éventuel. Le chercheur, qui n'a même pas de ce fait à demander une évaluation éthique, ou le CÉR, qui détermine si la recherche répond aux critères et qui décrète l'exemption le cas échéant? Chaque cas comporte des avantages et des inconvénients. Le CTSH se préoccupe moins pour l'instant de qui invoque l'exemption que de la disposition selon laquelle une telle exemption est prévue dans une recherche qui n'entraîne pas d'inconvénient éventuel.

Des pistes pour le changement

- Il faudrait approfondir davantage dans l'EPTC les conséquences qui découlent du fait d'être un « sujet humain ». Nous proposons que, pour qu'il y ait un « sujet humain », il doit exister entre le chercheur et le participant un écart de pouvoir qui découle de la nature de la relation, d'un conflit d'intérêts, de l'incapacité manifeste du sujet ou de la possibilité de contrainte. En l'absence de tels indicateurs, nous proposons que le GER dispense une telle recherche de l'évaluation par un CÉR et envisage plutôt des mécanismes propres aux sciences humaines par lesquelles une telle dispense pourrait être accordée.

2c. Réexamen du « risque minimal »

Les chercheurs se préoccupent du fait que le principe de la « minimisation du risque » est souvent mal compris ou mal appliqué par les CÉR. Beaucoup de ceux qui nous ont fait des commentaires se sont dits préoccupés du fait que les CÉR surestiment souvent à la fois l'ampleur du risque que comporte leur recherche et la probabilité que ces risques se réalisent, de sorte que les CÉR sont accusés d'intervenir dans la recherche et d'essayer d'éliminer tout risque. Les considérations au sujet du risque doivent être prises en compte par rapport aux avantages éventuels pouvant découler du projet. Si l'importance des risques est exagérée, il peut y avoir des obstacles à la participation des groupes qui considèrent les chercheurs comme leurs alliés (par exemple, les groupes marginalisés qui savent que les chercheurs sont des personnes qui les traiteront avec dignité et respect et qui leur permettront de s'exprimer) et non leurs ennemis.

Une telle confusion chez les CÉR se manifeste, en partie, dans l'hypothèse courante de l'EPTC selon laquelle ceux qui participent à une recherche sont des « sujets humains » qui doivent être protégés contre un chercheur puissant. Toutefois, l'hypothèse selon laquelle la « recherche comporte un risque » est douteuse dans les traditions de recherche en SSH puisque celles-ci privilégient la démarche participative de façon à maximiser les avantages conjoints de la recherche et à établir une relation de coopération à long terme fondée sur la confiance et le respect mutuels permanents. Dans la mesure où il pourrait y avoir un inconvénient dans ce type de recherche en sciences humaines, il est rarement plus grave que le type d'inconvénient auquel nous sommes exposés dans la vie de tous les jours et qui est plus susceptible de se présenter à l'extérieur que dans le contexte de la recherche.

Au lieu de remercier les CÉR de leur intervention, les chercheurs et les participants éventuels en sont mécontents parce qu'ils refusent à des gens la possibilité de participer à une recherche. Nous pensons que l'évaluation éthique en sciences humaines devrait être fondée par défaut sur l'hypothèse selon laquelle les risques sont minimaux. Les CÉR devraient s'abstenir d'exiger des modifications du plan de recherche sauf s'il y a un inconvénient éventuel clairement identifiable et important que les chercheurs n'ont pas envisagé et qui exige donc leur attention.

Des pistes pour le changement

- Dans des domaines comme la recherche biomédicale, où il y a toujours un risque et où les études « à risque minimal » sont l'exception, il peut convenir de définir le « risque minimal » d'un sous-ensemble d'études. Cette notion est moins utile lorsqu'à peu près toute la recherche présente un « risque minimal », ce qui est le plus souvent le cas dans les sciences humaines. Pour l'évaluation éthique en sciences humaines, nous proposons que l'EPTC mette plutôt l'accent sur la notion d'« inconvénient identifiable ». Les CÉR devraient avoir le pouvoir d'exiger des modifications du plan de recherche seulement dans les cas où un certain inconvénient clairement identifiable et important est probable et exige des mesures d'atténuation. Il faudrait aussi envisager l'élaboration d'une liste d'inconvénients importants qui justifient l'évaluation par un CÉR, ainsi que les inconvénients minimaux qui ne justifient pas une évaluation.

3. Étendue et niveau de l'évaluation par les CÉR

Comme le montrent les parties précédentes, les hypothèses implicites qui s'appliquent aux sciences humaines sont différentes de celles qui s'appliquent au domaine biomédical. Si l'EPTC doit permettre à tous les chercheurs de s'exprimer dans les sciences humaines, la difficulté consiste à déterminer de quelle façon on pourra y parvenir. À titre de conseillers du GER ayant pu prendre le pouls des milieux de la recherche en sciences humaines au Canada, nous avons le devoir d'examiner ces questions.

3a. Hypothèses et observations au sujet de la recherche en sciences humaines

Nous commençons par certaines hypothèses et observations implicites au sujet de la recherche en SH, particulièrement en ce qui concerne les traditions de la recherche axée sur le terrain :

- Il est parfois relativement facile de déterminer qu'une activité dans les sciences humaines est une activité de recherche à part entière, mais on peut aussi parfois affirmer le contraire, soit que certaines missions de « recherche » peuvent être considérées presque comme un « mode de vie » dans la mesure où elles comportent une interaction constante, à la fois prévue et imprévue, structurée et non structurée, dans le contexte d'interactions de « recherche » structurée et aléatoire, qui peuvent se produire sur de nombreuses années ou même des décennies.
- Bien que certains travaux de recherche avec des êtres humains engagent ces personnes dans des relations de nature plutôt légaliste en tant que « sujets » de la recherche, ce n'est généralement pas le cas dans les SH. Au contraire, ce type de recherche aspire à l'établissement de relations égalitaires et de collaboration fondées sur la confiance et le respect mutuels, qui sont compromises lorsqu'un cadre juridique est imposé.
- L'inconvénient plus grave que celui que nous constatons dans la vie courante est l'exception plutôt que la règle dans la recherche en SH.
- Il existe un principe fondamental dans la perspective des SH en général, c.-à-d. que la prise de décision éthique responsable et bienveillante dans les sciences sociales exige une très bonne connaissance des gens et du terrain pour que soient mieux compris les compromis et la complexité qui existent lorsque des questions éthiques se concrétisent dans un tel contexte.
- Les chercheurs en sciences humaines englobent collectivement diverses perspectives de recherche comportant un éventail non moins large de méthodes et de lieux/milieux de recherche. Par conséquent, il est très peu probable qu'un nombre déterminé ou raisonnable de personnes siégeant à un CER puissent avoir une gamme suffisante d'expertise et d'expérience pour prendre des décisions éthiques raisonnables au sujet des particularités d'un tel milieu et d'une telle population sujet de la recherche.
- Les méthodes de recherche dans les SSH sont enseignées dans le cadre d'un mentorat, d'un apprentissage, ou les deux, c'est-à-dire que les professeurs superviseurs ayant de l'expérience relativement à un domaine, à une population ou à un lieu/milieu présentent le lieu/milieu en question à leur pupille. Les professeurs doivent notamment donner une vue d'ensemble des questions éthiques devant être prises en compte dans le domaine en question et des principes fondés sur la discipline pour les résoudre.
- Le modèle de l'évaluation éthique appelé « éducation et responsabilité » a eu beaucoup de succès dans les sciences sociales. En effet, il existe très peu d'« histoires d'horreur » en ce qui concerne l'éthique en sciences sociales et aucune qui arrive à la hauteur de celles qui ont proliféré dans le domaine biomédical (celles-là mêmes qui sont invoquées lorsqu'il s'agit d'affirmer la nécessité d'une évaluation et d'une surveillance sur le plan éthique).

Les hypothèses qui conviennent par défaut à la recherche en sciences humaines sont très différentes de celles qui caractérisent par défaut, par exemple, le domaine biomédical. Pour reconnaître les modèles méthodologiques différents qui caractérisent les sciences humaines, il faut que les démarches d'évaluation éthique se démarquent et tiennent compte de ces différences. Jusqu'à maintenant, nos discussions à ce sujet ont abouti à plusieurs possibilités qui se situent au centre des trois notions dont nous avons parlé ci-dessus : « recherche », « sujet humain » et « inconvenient ».

3b. Établissement de l'évaluation d'un « programme de recherche »

Nous avons déjà exhorté le GER d'envisager la promotion d'une définition de la « recherche » qui tienne davantage compte de la diversité des démarches qu'adoptent les chercheurs suivant diverses traditions. Pour tenir compte de la situation des chercheurs sur le terrain qui font appel à des méthodes émergentes (inductives), nous proposons que le GER envisage l'adoption d'une démarche d'évaluation fondée sur les *programmes* de recherche plutôt que sur l'évaluation de projets à part entière.

Des pistes pour le changement

- Le GER devrait envisager d'établir un modèle d'« évaluation de programme » de l'approbation de l'éthique de la recherche dans les cas où la recherche comprend des activités nombreuses, émergentes et participatives dans le milieu. À cette fin, il pourrait autoriser les chercheurs à demander l'approbation d'un « programme de recherche » qui resterait en vigueur pour plusieurs années et qui déterminerait un ensemble général de paramètres à l'intérieur desquels la recherche serait réalisée. Ce programme aurait *de facto* l'approbation du CÉR tant que les paramètres ne sont pas modifiés. S'ils le sont, le chercheur élaborerait une nouvelle proposition ou présenterait tout simplement un addendum.

3c. Dispense de l'évaluation éthique dans le cas d'une « pratique professionnelle établie »

Toutes les disciplines comptent des scénarios établis courants. Ainsi que l'exige actuellement l'EPTC, tout projet de recherche, si courant soit-il, doit faire l'objet d'une évaluation éthique. La charge de travail des CÉR pourrait être allégée de beaucoup, sans que les participants à la recherche y perdent de leurs droits et de leurs intérêts et les mesures de sauvegarde de la liberté universitaire seraient rehaussées si la recherche faisant appel à une « pratique professionnelle établie » était exemptée. Par exemple, l'EPTC pourrait reconnaître qu'un ensemble donné de conditions sociales constitue une activité courante n'exigeant pas d'évaluation éthique (lorsque le chercheur recueille des données auprès d'autres citoyens à l'occasion d'échanges sociaux auxquels n'importe qui dans la société a le droit de participer et pour lesquels des règles strictes de confidentialité régissent la présentation des résultats d'observations). Cette démarche a aussi le mérite d'accorder plus de temps aux CÉR pour s'occuper des recherches inhabituelles pouvant présenter des problèmes qui justifient leur attention.

Avec une telle solution, on pourrait déclarer qu'une évaluation éthique de la recherche ou une intervention éventuelle ne doit avoir lieu que si la recherche fait intervenir un « sujet humain » comme on l'explique ci-dessus (voir la partie 2b) ou lorsqu'il y a un « inconvénient » manifeste (voir la partie 2c). L'intervention du CÉR n'aurait lieu que si les participants à la recherche se situent effectivement dans la relation de chercheur et de « sujet humain », c'est-à-dire lorsque ce dernier est en quelque sorte captif, vulnérable, identifiable ou moins apte, ou s'il y a une attente concrète et raisonnable d'inconvénient et alors, seulement dans la mesure nécessaire pour atténuer manifestement cet inconvénient. Si aucun de ces signaux d'alerte n'existe, aucune évaluation n'est nécessaire. Comme nous l'avons expliqué précédemment (aux parties 2b et 2c), il faudrait tout de même se demander s'il appartient au chercheur de porter ces jugements ou s'il doit présenter une proposition au CÉR, afin que les critères définis soient respectés.

Des pistes pour le changement

- Le GER devrait envisager d'examiner la « pratique professionnelle établie » dans tout un éventail de disciplines des sciences humaines en vue d'élaborer un processus pratique d'évaluation éthique pouvant fonctionner dans le cadre plus large de l'EPTC, tout en établissant un meilleur équilibre entre les préoccupations légitimes au sujet de la protection des sujets humains et le droit des chercheurs et des citoyens d'interagir librement dans une société démocratique.

3d. Déplacer le fardeau de la preuve

Que les chercheurs doivent demander une évaluation éthique seulement dans le cas où certains critères sont remplis ou soient tenus de présenter une proposition que le CÉR examinerait pour déterminer si les critères de dispense ont été remplis nous importe peu. Si le GER adopte cette deuxième solution, des contrepois importants sont nécessaires pour que l'intervention du CÉR soit sélective et limitée à l'évaluation *éthique*. À cette fin, on pourrait déplacer le fardeau de la preuve quant aux inconvénients et à la capacité du CÉR d'intervenir dans la conception de la recherche.

Des pistes pour le changement

- Avant d'exiger des modifications à un plan de recherche, le CÉR doit cerner un inconvénient concret et probable, et il lui appartient de démontrer que l'amélioration qu'il propose a une meilleure probabilité d'atténuer cet inconvénient que la solution offerte par le chercheur.

3e. Uniformisation de la délégation de pouvoir pour la recherche faite dans le cadre d'un cours

La recherche dans les sciences humaines se fait selon un modèle d'apprentissage dans lequel les superviseurs du cours et de thèse initient graduellement les étudiants à la rigueur et à l'éthique de la recherche, le sujet et l'autonomie d'action évoluant à la longue. Les CÉR n'ont pas la connaissance nécessaire relativement à la discipline et aux lieux/milieus pour jouer effectivement le rôle de mentor auprès des chercheurs étudiants.

Cette lacune compromet l'apprentissage de l'éthique réalisé au moyen d'un enseignement fondé sur la discipline en cause et qui initie les étudiants aux aspects de l'éthique touchant particulièrement les questions et les lieux/milieus de recherche ainsi que les populations auxquels s'intéresse cette discipline.

Des pistes pour le changement

- Bien que certains établissements aient déjà adopté ces pratiques, nous recommandons au GER de favoriser une meilleure uniformité entre les établissements et, à cette fin, de définir l'approbation de principe selon laquelle la responsabilité de l'évaluation éthique de tous les projets de recherche faits par les étudiants dans le cadre d'un cours (sauf les thèses, les dissertations et les cours d'études dirigées individuels) soient délégués aux instructeurs des cours, pourvu que ces instructeurs aient reçu de l'établissement la mission de communiquer les normes éthiques dans le cadre de l'apprentissage des connaissances propres à la discipline. Les établissements peuvent demander aux instructeurs de présenter des « plans de cours » pour que cette délégation leur soit consentie et les CÉR pourraient examiner cette délégation pour s'assurer que les travaux à faire dans le cadre du cours permettent l'acquisition d'une expérience et comportent un ensemble de consignes uniformes qui respectent les normes de la discipline et l'EPTC.

4. Consentement

L'énoncé de l'EPTC devant le plus être repensé est sûrement celui de la règle 2.1a), selon lequel la recherche « ne peut débiter que si les sujets pressentis ou des tiers autorisés ont pu donner un consentement libre et éclairé, si le consentement libre et éclairé a été obtenu avant le projet et réitéré pendant toute la durée du projet » (p. 2.1). Voilà qui relègue des méthodes bien établies et reconnues de domaines savants entiers au purgatoire éthique, essentiellement toute la recherche inductive, participative, émergente et de terrain, par exemple. Voilà un autre exemple où des normes qui conviennent dans un domaine peuvent engendrer des problèmes dans d'autres domaines lorsque ces hypothèses « courantes » ne le sont justement pas. Nous croyons que l'imposition de normes de conception de la recherche d'un domaine à d'autres domaines compromet les traditions reconnues dans ces autres domaines et qu'elle compromet par conséquent la liberté universitaire.

4a. Le consentement est une relation, et non un simple fait

Dans les sciences humaines, le consentement est considéré comme un processus complexe qui diffère d'un type de recherche à un autre. Dans certains cas, il est impossible d'obtenir le consentement d'avance parce que l'événement ne peut être prévu (par exemple, les réactions sociales aux tempêtes de verglas au Québec) ou lorsque c'est le participant qui demande les services du chercheur (comme dans les exemples suivants : un membre d'une Première nation voit un artefact de sa famille et veut raconter l'histoire de cet artefact à l'anthropologue chargé de l'exposition; le propriétaire d'une maison close offre à un chercheur en qui il a confiance de l'aider à faire une étude sur la prostitution). Dans d'autres cas, il peut ne pas être souhaitable de « demander le

consentement » d'avance parce que les participants sont aussi des collaborateurs qui participent au choix des orientations et des protocoles du projet et qu'une entente de consentement imposerait une relation hiérarchique qui compromettrait la collaboration.

Dans d'autres situations traditionnelles (comme l'observation participante), le chercheur ne sait pas qui pourrait être un sujet éventuel tant qu'il n'a pas passé un certain temps dans le milieu et qu'il n'a pas précisé la question de recherche. Pour la même raison, il est souvent difficile de déterminer le moment exact où commence un projet. Dans de nombreuses traditions de recherche sur le terrain, il arrive souvent aussi que le consentement ne soit pas un fait « ponctuel », mais plutôt un engagement qui est réaffirmé tout simplement du fait que le contact est maintenu, qu'il y a consentement pour passer à l'étape suivante d'un processus ou qu'il y a un temps d'arrêt pendant qu'une nouvelle série d'ententes sont élaborées.

4b. Une préférence pour le consentement verbal

Dans certaines traditions de recherche, le formulaire de consentement signé est considéré comme un document « neutre » qui montre tout simplement au CÉR que les renseignements nécessaires ont été communiqués au participant. En revanche, dans la plupart des cas, le formulaire de consentement signé ne sert à peu près à rien pour le sujet de la recherche dans les sciences humaines. C'est plutôt le contraire : il peut avoir pour conséquence de miner l'intérêt des participants plutôt que de l'affirmer ou de le renforcer. Bien qu'on trouve dans l'EPTC quelques exemples où un formulaire de consentement pourrait ne pas être nécessaire, les chercheurs dont le travail se fait plus en collaboration que ce qu'envisage l'EPTC nous disent que leur travail est compromis par les CÉR, qui considèrent par défaut le formulaire de consentement signé comme une exigence, ce qu'il n'est manifestement pas dans les sciences humaines, sauf si le chercheur est disposé à prendre le temps nécessaire pour convaincre le CÉR du contraire. Ces exigences par défaut devraient être modifiées dans la nouvelle version de l'EPTC pour la recherche en sciences humaines dans les cas où le formulaire de consentement signé est superflu, engendre des formalités inutiles et fait obstacle à la recherche. Les chercheurs se sont dits profondément opposés à l'imposition d'un cadre légaliste dans une relation qui repose sur la confiance mutuelle.

Le consentement est aussi généralement un processus plutôt verbal qu'écrit dans les sciences humaines. C'est qu'on accorde plus de respect au sens et à l'intention du consentement, lequel ne consiste pas à tout mettre par écrit (un moyen plutôt qu'une fin), mais à engager un dialogue de sorte qu'il est plus facile pour le participant à la recherche de comprendre ce à quoi il s'engage. Nous avons reçu le commentaire suivant : « L'EPTC devrait accorder plus d'attention au principe de l'établissement de relations de confiance plutôt qu'au processus qui consiste à les documenter ». Il arrive que les sujets ne comprennent pas les formulaires; beaucoup d'études montrent que les mots et les expressions dans les formulaires de consentement ne sont pas compris par les populations dont les sujets sont tirés – notamment les termes « retirer son consentement », « indemnisation » et « renoncer à vos droits ». Or, pour ces études, on utilise généralement des formulaires qui ont été approuvés par les comités d'évaluation éthique. Ainsi qu'on le lit dans un code d'éthique, « c'est la qualité et non la forme du consentement qui est importante ». Lorsque les formalités de consentement, y compris dans le formulaire de consentement, offrent trop de détails au sujet, celui-ci peut être

dérouté. L'effet paradoxal est que le sujet qui reçoit trop de détails techniques est aussi mal renseigné que celui qui en reçoit trop peu.

4c. Duperie, compte rendu et données

Dans certaines disciplines, comme la psychologie sociale, on a beaucoup recours à la duperie (appelée par euphémisme « divulgation partielle » dans l'EPTC). L'EPTC mentionne à juste titre que certains types de recherche ne peuvent avoir lieu si les sujets sont entièrement informés d'avance. Dans la plupart des cas, le sujet est informé après coup. Mais l'EPTC permet également au chercheur d'adapter le compte rendu aux susceptibilités du sujet. Il favorise l'adoption d'une procédure par laquelle les sujets peuvent enlever les données les concernant au moment du compte rendu, mais cette possibilité peut être exercée *seulement* si « la suppression des données du sujet en question ne risque pas de mettre en péril la validité de la recherche et donc de réduire la valeur éthique de la participation des autres sujets ». Par conséquent, la formulation actuelle permet au chercheur d'obtenir une dispense pour le consentement éclairé si la recherche ne peut se faire autrement, permet la transmission d'un compte rendu modifié compte tenu des besoins et des sentiments du sujet, puis légitimise le refus d'un retrait rétrospectif si un tel retrait [des données] menace la validité de la recherche.

Il est difficile de savoir en quoi une telle série de procédures convient à une démarche de recherche axée sur le sujet. Ces paragraphes semblent être un fouillis de vœux pieux provenant de la psychologie expérimentale (la justification de la dissimulation), de critères éthiques généralement reconnus (possibilité de retrait, attention aux sentiments du participant) et des essais cliniques (ne pas retirer les données si la validité peut être mise en péril). Voilà une autre situation où des discussions distinctes au sujet des principes des essais cliniques et des sciences sociales transmettraient un message moins embrouillé aux chercheurs et aux CÉR et amélioreraient le traitement du point de vue éthique des deux ensembles de sujets de recherche.

4d. Coercition

L'EPTC interprète de façon très large la notion du caractère volontaire du consentement. On y lit que le consentement doit être donné volontairement, « sans manipulation, coercition ou influence excessive ». Les exemples donnés ne sont pas suffisamment clairs pour définir ce que sont la « manipulation » et l'« influence excessive », ni pour refléter la diversité des perspectives qui existent relativement à ces termes. Par exemple, dans beaucoup de milieux de la recherche, les CÉR mêmes sont jugés coercitifs! Bien qu'on ne puisse mettre en doute la bienveillance des CÉR, du point de vue des participants, le CÉR peut être jugé coercitif lorsqu'il impose des perspectives et des exigences pour des situations, qu'il transmet des notes de service ou des « diktats » sur le papier à en-tête de l'université et lorsqu'il invoque son pouvoir et son autorité pour définir les termes des relations entre le chercheur et le participant sans leur consentement, d'une manière que ni l'un ni l'autre ne souhaite.

4e. Cas où la confidentialité atténue l'absence de consentement

Les chercheurs, comme tous les autres membres de la société, doivent avoir le droit de se parler, de poser des questions, de prendre les réponses en note et de faire des commentaires écrits à leur sujet (dans des notes, des anecdotes, des articles) sous le couvert de l'anonymat sans avoir à demander une évaluation éthique en bonne et due

forme (comme c'est le cas généralement en journalisme, par exemple). S'il n'y a pas d'inconvénient probable, l'évaluation éthique est superflue.

À propos d'un point connexe, certains commentaires mentionnent que des CÉR s'offusquent si des chercheurs accumulent des documents photographiques ou d'autres observations sur des personnes lorsque la nature de l'événement et le nombre de personnes présentes rendent impossible l'acquisition d'un consentement explicite de la part de toutes les personnes présentes. Nous ne voyons aucun motif de faire obstacle à la recherche si les chercheurs ont pris les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité de l'information de sorte qu'il n'y a pas de possibilité d'inconvénient pour le participant.

Des pistes pour le changement

- Les attentes implicites sur la manière dont le consentement est négocié et quand, sur l'information fournie et la nécessité de formulaires de consentement signés doivent toutes être modifiées afin de tenir compte des répercussions qu'ont les différences en matière de relations, de contextes de recherche, de méthodes et de méthodologies utilisées par une plus grande diversité de disciplines sur l'opportunité de certaines démarches pour assurer le consentement. Les chercheurs et les CÉR devraient envisager les principes généraux du consentement à la lumière d'inconvénients éventuels.

5. Vie privée et confidentialité

Les commentaires et les suggestions apportés dans les séances de consultation et les commentaires écrits ont amené le CTSH à conclure que la partie de l'EPTC portant sur la vie privée et la confidentialité doit être revue en entier afin de refléter les normes et les règles éthiques ayant cours dans les divers contextes où œuvrent les chercheurs canadiens et les diverses démarches épistémologiques qu'ils adoptent à cette fin.

La directive générale qui figure actuellement au chapitre 3 de l'EPTC et qui affirme clairement que « les renseignements privés dévoilés dans le contexte d'une relation professionnelle ou de recherche doivent rester confidentiels » est à la fois appropriée et importante. Toutefois, les commentaires ont cerné quatre questions qui exigent une attention particulière si on veut clarifier la façon dont cet objectif général doit être atteint.

5a. L'anonymat et la confidentialité sont des prérogatives du participant

Compte tenu du principe général de l'EPTC selon lequel les CÉR doivent adopter un point de vue centré sur le participant, le document ne va pas jusqu'au bout de cette idée dans ses prescriptions relatives à la confidentialité. Les considérations relatives à la « possibilité de s'exprimer » sont cruciales dans plusieurs traditions méthodologiques et beaucoup de chercheurs ont fait observer que l'attention au « respect de la dignité des personnes » doit aussi être assortie du droit des participants de demander d'être identifiés et de se faire attribuer exactement les idées qu'ils ont exprimées. Dans certaines traditions de recherche et terrain de recherche, l'imposition d'une exigence rigoureuse pour la non-

identification des participants peut témoigner d'un irrespect pour le participant en raison de la façon dont elle présente la voix du chercheur plutôt que celle du participant.

Des pistes pour le changement

- La prochaine version de l'EPTC devrait fournir aux CÉR et aux chercheurs qui font des travaux de terrain des directives plus claires au sujet de la diversité des façons dont les questions de confidentialité peuvent se présenter dans divers secteurs de recherche.

5b. L'écart entre l'éthique et la loi

Bien que les chercheurs doivent faire tous les efforts nécessaires pour que leur recherche respecte à la fois les principes de l'éthique et de la loi, dans le cas de la confidentialité, « les approches juridiques et éthiques mènent parfois à des conclusions différentes », comme l'énonce l'EPTC (p. i.8). Par exemple, aux États-Unis, il est arrivé que les tribunaux aient ordonné la révélation de renseignements à l'encontre de l'éthique, de l'avis des chercheurs, et que des chercheurs aient été disposés à aller en prison pour protéger les participants parce qu'ils soutiennent que l'éthique est primordiale.

Nous devons nous réjouir du fait qu'aucune situation semblable ne s'est présentée au Canada, bien que nous connaissions deux cas où un chercheur a été sommé, une fois par un coroner et une fois par un procureur de la Couronne, de révéler à un tribunal des renseignements confidentiels recueillis dans le cadre d'une recherche. Même si ces deux cas ont été réglés de façon satisfaisante, la confidentialité ayant été respectée et personne n'ayant subi de préjudice, la perspective théorique d'un écart entre l'éthique et la loi a engendré chez des chercheurs et des CÉR une certaine appréhension pour ce qui est d'entreprendre ou d'autoriser certains projets de recherche, ce qui peut avoir un effet négatif chez les participants à la recherche. Par exemple, avant l'existence de l'EPTC, l'administration d'une université canadienne a refusé à un chercheur les services d'un avocat lorsqu'il a été sommé de présenter à une cour du coroner des données de recherche confidentielles. Des chercheurs et des participants se sont demandé, devant cette réaction, si les universités sont disposées effectivement à les soutenir si une telle situation devait se représenter. Des années plus tard, l'université a indemnisé le chercheur et a adopté des politiques pour réagir à de telles situations de façon constructive dans l'avenir. S'il n'existe pas de politiques à ce sujet ou si les universités n'en adoptent pas, les participants à la recherche qui sont les plus marginalisés et les plus vulnérables pourraient être les plus durement touchés. (Depuis, l'EPTC comprend certaines directives à ce sujet.)

S'il existe une trop grande divergence entre l'éthique et la loi, il pourrait y avoir des répercussions négatives sur les recherches portant sur la conduite sociale et à son interprétation. Par exemple, notre comité a entendu parler d'un cas où un CÉR, qui s'inquiétait du fait qu'un tribunal pourrait ordonner la divulgation de données de recherche recueillies sous le sceau de la confidentialité, a exigé l'inclusion d'une déclaration portant sur le caractère « limité » (par opposition à « strict » ou « absolu ») de la confidentialité dans le formulaire de consentement éclairé. Outre les craintes pour la liberté universitaire, les chercheurs ont allégué que cette déclaration risquait d'avoir des répercussions négatives sur des recherches importantes du point de vue social dans des

domaines délicats comme le comportement illégal, sexuel ou criminel. Notre comité s'est aussi rendu compte de quelle façon la confidentialité peut avoir un effet sur les méthodes et l'objet même de certains travaux de recherche en sciences sociales. Il y a un cas où un chercheur a été tenu par un CÉR de ne pas poser de question sur le comportement illégal dans une étude où le comportement criminel était l'objet de la recherche.

Ces exemples montrent qu'une trop grande divergence entre la loi et l'éthique peut engendrer une incertitude élevée sur le plan éthique et juridique au point de paralyser les chercheurs, les CÉR et les travaux de recherche importants sur le plan social. Si cette situation n'est pas résolue, on pourrait en arriver à un point où bon nombre de personnes parmi les plus vulnérables dans la société sont incapables de se faire entendre et où beaucoup des problèmes sociaux les plus criants – pour lesquels il est crucial d'obtenir des données empiriques – ne peuvent pas être étudiés.

Des pistes pour le changement

- En raison de l'importance cruciale de la confidentialité pour certains types de recherche, nous recommandons que le GER examine les mécanismes juridiques utilisés dans d'autres administrations (comme les certificats de confidentialité et les certificats de protection des renseignements personnels) pour résoudre la dichotomie théorique entre les mesures de protection juridique prévues par la loi et l'obligation éthique des chercheurs de protéger les participants en conservant la confidentialité de renseignements identifiables de la recherche.
- Dans l'intervalle, nous recommandons que l'EPTC explique aux chercheurs qui recueillent des renseignements délicats pouvant porter préjudice aux participants s'ils sont révélés comment maximiser les moyens de protection juridique des participants par des mécanismes juridiques relevant de la *common law*, comme le critère Wigmore.

5c. Le problème de « découverte horrifiante »

Bien qu'il soit expressément énoncé au chapitre 3 de l'EPTC actuel que « les valeurs qui sous-tendent le respect et la protection de la vie privée et des renseignements personnels ne sont pas absolues », l'exposé sur les circonstances où cette situation pourrait se présenter et sur les obligations du chercheur si elle se présente, est insuffisant. Dans la littérature à ce sujet, on dit qu'il s'agit du problème de « découverte horrifiante », c'est-à-dire la découverte par le chercheur d'un fait tellement abominable que, selon des principes d'éthique supérieurs, il doit prendre des mesures qui iraient à l'encontre de son engagement de confidentialité (par exemple, si le chercheur en sciences sociales découvre que le participant à sa recherche a l'intention de causer un préjudice grave à un tiers).

Des pistes pour le changement

- Il devrait y avoir dans l'EPTC un exposé sur le problème de « découverte horrifiante » et au sujet des responsabilités des chercheurs et des CÉR si une telle situation se présente.

6. Conservation des données et analyse secondaire des données

Le manque de clarté de l'EPTC au sujet de la conservation des données de recherche laisse aux CÉR le soin de porter leur propre jugement, qui peut être arbitraire ou facile à gérer administrativement, sur l'opportunité ou non pour les chercheurs de conserver leurs données et, si tel est le cas, où, comment et pendant combien de temps. L'analyse des données dans beaucoup de recherches en sciences humaines, surtout dans les études qualitatives, s'étend sur de nombreuses années et, dans certains cas, pendant toute la carrière du chercheur. L'idée d'une « date de clôture » définitive pour la recherche est en contradiction avec la nature des enquêtes en sciences humaines. De nouveaux projets engendrent régulièrement de nouvelles recherches sur des données recueillies antérieurement, car les chercheurs en SSH s'efforcent d'élaborer leur programme de recherche, « l'œuvre de leur vie » dans de nombreux cas.

Ces analyses ne doivent pas être confondues avec l'« utilisation secondaire » (c'est-à-dire l'analyse de données recueillies au départ à des fins autre que la recherche, comme des dossiers scolaires ou médicaux). Il ne faut pas s'attendre non plus à ce que les données de recherche soient détruites à la fin du projet (par exemple, à la fin du cycle de subvention de trois ans). Une protection appropriée par anonymat ou l'archivage (pour assurer la sécurité des données et la confidentialité des participants à la recherche) sont des éléments importants de cette recherche. Dans certains cas, comme l'histoire orale et certaines recherches auprès des collectivités autochtones, il est important également que les données soient archivées pour utilisation dans des recherches ultérieures ou pour consultation par le public. Dans tous les cas, il est important que les participants à la recherche soient informés au sujet des intentions des chercheurs soit d'archiver, soit de détruire les données, ou les deux, et que les vœux des participants soient pris en compte dans toute décision au sujet de la conservation, de la destruction ou de la cession de la propriété des données.

Des pistes pour le changement

- L'EPTC devrait reconnaître que les questions relatives à la conservation des données ne sont pas aussi simples que de fixer une durée ou une longueur de façon aléatoire, comme pour le lit de Procuste. Dans les sciences humaines, il n'y a pas, pour beaucoup de programmes de recherche, une date définie de « début » et de « fin ». De plus, les chercheurs peuvent avoir des obligations envers leurs collaborateurs de la collectivité ou la conservation des données peut servir à d'autres fins historiques ou de recherche. Ces questions pourraient être négociées entre les chercheurs, les participants et, dans certains cas, la collectivité.

7. Recherche internationale

Les dispositions de la règle 1.14 semblent dérouter les CÉR. Les CÉR locaux ont de la difficulté à savoir si un mécanisme d'évaluation existe dans un autre pays. Il leur est encore plus difficile de déterminer si les mesures de protection en vigueur en matière d'éthique et de procédure sont équivalentes à celles qui existent au Canada. Les CÉR se demandent donc dans quelle mesure ils sont tenus d'analyser les mécanismes

d'évaluation dans le pays hôte. L'EPTC n'explique pas clairement comment résoudre les disparités entre les exigences locales et internationales⁸.

Le chapitre de l'EPTC intitulé « Évaluation de la recherche relevant d'autres autorités ou réalisée dans d'autres pays » est un autre exemple de texte rédigé en présumant que la recherche en question correspond essentiellement à un essai clinique, et une autre illustration d'un cas où l'imposition irréfléchie de normes canadiennes peut avoir des effets néfastes à la fois sur la recherche et sur les participants à la recherche. On nous a mentionné par exemple le cas d'un CÉR qui a essayé d'imposer à un chercheur l'obligation d'obtenir un consentement signé de la part de personnes qui seraient assassinées si leur gouvernement était au courant de leur participation. Certains spécialistes des sciences politiques ont signalé des exemples semblables de mise en péril causée par des CÉR qui n'étaient pas disposés à entendre les arguments des chercheurs au sujet de la dynamique qui existe dans beaucoup de pays du tiers-monde et de pays soumis à un régime répressif.

Récemment, nous avons eu vent de discussions sans fin dans le secteur biomédical au sujet d'essais cliniques contrôlés par placebo dans des pays en développement lesquels ont amené un renforcement de l'exigence de consultation avec les chercheurs dans les pays hôtes de façon à ce que la recherche réponde aux besoins de ces pays. Voilà encore un exemple de critère qui serait problématique s'il était imposé à des chercheurs dans les SSH. Beaucoup de spécialistes des sciences sociales ne veulent absolument *pas* passer par les canaux officiels parce que cette façon de procéder pourrait mettre en péril leurs informateurs. Le danger, et il s'agit du même qui existe au Canada lorsque chaque interaction doit avoir un caractère « officiel » ou être « autorisée » par une personne détenant un pouvoir, réside dans la création de sciences sociales fondées sur la ligne de parti officielle. Les perdants sont les marginalisés qui craindraient trop d'être scrutés, surveillés, arrêtés (ce qui est encore pire dans les pays soumis à un régime répressif), etc. si les personnes au pouvoir apprenaient soudainement tout au sujet de ceux qui enfreignent la loi du silence.

Des pistes pour le changement

- Dans sa nouvelle formulation au sujet des questions internationales, l'EPTC doit indiquer que les dossiers internationaux sont plus complexes dans les sciences sociales que ce qu'indique la formulation actuelle de la règle 1.14. Il faut lancer des discussions sur les ramifications possibles de ces aspects complexes et savoir comment les problèmes ont été résolus dans diverses traditions de recherche.

8. Lacunes de l'EPTC

8a. Un inventaire plus exhaustif des méthodes

L'EPTC ne représente pas bien toute la diversité des méthodes utilisées par le vaste éventail des chercheurs en sciences humaines. Beaucoup nous ont dit être contrariés par le point de vue étroit du présent document, lequel amène les CÉR à envisager un modèle

⁸ Des difficultés semblables se posent entre les diverses administrations du Canada.

expérimental traditionnel ou autre modèle structuré dans lequel des aspects comme les procédures et les participants peuvent être entièrement connus d'avance.

Les membres des CÉR qui n'ont pas l'expertise et l'expérience nécessaires se sentent menacés par certaines méthodes et démarches ayant fait leur preuve depuis longtemps dans les sciences humaines, comme la recherche-action participative, l'ethnographie, le travail linguistique de terrain et certaines techniques d'analyse textuelle, mais qui défient toute classification facile dans l'EPTC. Malheureusement, nous avons constaté dans les commentaires que nous avons reçus que certains CÉR ont réagi à cette ambiguïté par des mesures qui semblent empiéter sur la liberté universitaire, en essayant, par exemple, de réaménager la recherche de façon à ce qu'elle corresponde aux catégories du CÉR ou de l'EPTC qui définissent la recherche, et renforcer la surveillance et le contrôle.

Au cours des consultations publiques, des chercheurs ont signalé que des CÉR leur ont interdit d'utiliser certaines méthodes (comme l'observation à l'insu) ou certains outils (comme des appareils d'enregistrement) pour faire leur travail, malgré le fait que de telles techniques sont utilisées depuis longtemps avec succès dans la propre discipline du chercheur. En outre, beaucoup de spécialistes en SH se consacrent à l'exploration et à l'élaboration de nouvelles méthodes et démarches de recherche. Ils doivent être en mesure d'élargir le cadre éthique pour mener un tel travail d'innovation.

8b. Recherche avec les nouveaux médias

Les nouveaux médias, ainsi que des terrains et des formats de collecte de données en pleine évolution posent de nombreuses difficultés pour la recherche en sciences humaines, et l'EPTC n'en parle pas suffisamment. Par exemple, il n'y est pas question des problèmes particuliers de la recherche sur Internet, le moindre n'étant pas que la technologie dans ce domaine évolue si rapidement que tout effort visant à définir des exigences concrètes risque d'être périmé au moment où ces exigences seront ratifiées et imprimées. Ceux qui ont fait des commentaires ont signalé deux problèmes particuliers devant être envisagés dans le contexte des risques de la recherche sur Internet : comment les chercheurs et les CÉR évaluent-ils la probabilité et l'ampleur des inconvénients que pourraient subir les sujets dans la recherche sur Internet? et comment les chercheurs peuvent-ils effectivement atténuer un inconvénient s'il se produit? Des questions semblables doivent être soulevées au sujet de la recherche avec d'autres nouveaux médias.

8c. Domaines d'étude absents

Malgré sa stratégie diversifiée pour solliciter la participation de membres de la vaste collectivité des sciences humaines au Canada, le CTSH s'inquiète du fait qu'au moins un domaine n'est représenté ni parmi ces membres ni parmi les commentaires qu'il a reçus. Il s'agit du domaine des humanités fondé sur la création ou les arts, c'est-à-dire notamment les musiciens, les artistes visuels et les artistes de la scène. Si le GER décide de renouveler et de prolonger le mandat du CTSH, nous lui proposons de désigner une personne issue de ce domaine pour siéger au comité.

Des pistes pour le changement

- Il est important que l'EPTC soit révisé pour répondre aux exigences d'une plus vaste gamme de méthodes savantes. Nous ne recommandons pas l'ajout dans la prochaine version de l'EPTC d'un inventaire des méthodes n'y figurant pas actuellement, puisque toute liste prétendant être exhaustive sera périmée au moment où elle sera publiée. Le problème actuel ne ferait ainsi que perdurer. Toutefois, ces méthodes devraient être intégrées dans les discussions sur les diverses façons dont les principes éthiques pourraient s'appliquer dans le cas de méthodes et de démarches méthodologiques divergentes.
- L'utilisation de plus en plus répandue d'Internet comme source principale de données primaires de recherche en sciences sociales n'est pas suffisamment explorée dans l'EPTC. Étant donné une telle lacune, les CÉR ont tendance à combler le vide dans la procédure d'approbation de l'éthique en imposant aux chercheurs des exigences incohérentes qui tiennent peu compte de la technologie ou de la nétiquette, ou encore de la gamme complète des données à leur disposition. Les notions comme l'inconvénient et la vie privée varient considérablement. Peu de membres des CÉR, et tout aussi peu de chercheurs, ont pleinement réfléchi aux répercussions de l'ouverture de ce nouveau forum social dans l'optique de l'éthique de la recherche et à la façon dont ces considérations éthiques et les développements technologiques se recoupent dans l'univers branché.
- Si le mandat du CTSH est renouvelé pour une deuxième étape, nous exhortons instamment le GER de songer à désigner au comité un chercheur en sciences humaines spécialisé dans la création ou les arts, comme un musicien, un artiste visuel ou un artiste de la scène.

IV. Conclusion

De façon générale, les critiques de l'EPTC telles qu'elles sont actuellement formulées portent essentiellement sur son incapacité à donner à toute la gamme des chercheurs la possibilité de s'exprimer et à les orienter. Donner cette possibilité de s'exprimer, c'est reconnaître les énormes différences existant entre le modèle expérimental ou d'essai clinique qui domine actuellement l'EPTC et le vaste domaine de la recherche en SSH pour ce qui est des dimensions qui ont trait aux méthodes appropriées d'évaluation éthique.

Dans notre rapport, nous précisons certaines dimensions de cet écart, nous décrivons des façons dont l'EPTC pourrait mieux accommoder les chercheurs en sciences humaines et ceux qui participent à leurs recherches et nous proposons pour l'évaluation éthique de nouvelles démarches qui protégeront mieux les participants à la recherche, qui éviteront aux sciences humaines de s'enliser dans la bureaucratie, et qui permettront aux CÉR de consacrer plus de temps à des projets pouvant causer davantage d'inconvénients et qui exigent une attention particulière.

Annexe A

Composition du Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines du GER, 2003

Membres

Will van den Hoonaard (président)
Department of Sociology
University of New Brunswick

Michelle McGinn
Faculty of Education
Brock University

Lisa Given
School of Library and Information Studies
University of Alberta

Patrick O'Neill
Président de la
Société canadienne de psychologie

Joseph Lévy
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal

Ted Palys
School of Criminology
Simon Fraser University

Membres d'office

Glenn Griener
Conseil national d'éthique en recherche chez
l'humain (CNERH) et
Department of Philosophy
University of Alberta

Keren Rice
Comité permanent sur l'éthique
et l'intégrité du CRSH et
Department of Linguistics
University of Toronto

Michael Owen
Fédération canadienne des
sciences humaines et
directeur des Services de recherche
Université Brock

Kathleen Oberle
Comité permanent sur l'éthique
des IRSC et
Faculty of Nursing
University of Calgary

Secrétariat en éthique de la recherche

Thérèse De Groot
Analyste des politiques

Annexe B

Consultation du GER: Développer l'EPTC pour mieux répondre aux besoins de la communauté de recherche en sciences humaines du Canada



Government
of Canada

Gouvernement
du Canada

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Ottawa, Canada
K1A 1H5

- Destinataires:** Vice-recteurs et vice-présidents (Recherche)
Doyens des études supérieures, d'éducation, et des sciences humaines
Directeurs des départements
Administrateurs de la recherche
Sociétés savantes
Communauté de l'éthique de la recherche
- Expéditeur:** Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)
- Date:** le 1^{er} août 2003
- Objet:** Consultation de la communauté de recherche en sciences humaines

La présente a pour objet de vous inviter à participer à une consultation sur le développement de l'*Énoncé de politique de trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC) : comment mieux répondre aux besoins des collectivités de recherche en sciences humaines. La date de soumission de commentaires est fixée au **30 septembre 2003**.

Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche⁹ (GER) est un organisme composé d'experts externes, créé en novembre 2001, par les trois Organismes subventionnaires fédéraux du Canada (les [Instituts de recherche en santé du Canada](#), le [Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada](#), et le [Conseil de recherches en sciences humaines du Canada](#)) afin d'appuyer l'élaboration et l'évolution de leur politique conjointe en matière de l'éthique de la recherche, l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC).

Lors de l'adoption de l'EPTC en août 1998, les Organismes ont convenu d'en faire un document vivant et " évolutif " afin d'aborder les nouveaux progrès en recherche et les lacunes cernées dans la politique.

Le GER a donc été constitué afin de conseiller les Organismes quant à l'évolution, à l'interprétation et à la mise en œuvre de l'EPTC, ainsi qu'aux besoins en éducation qui s'y rapportent. Les avis indépendants et pluridisciplinaires prodigués par le GER visent à promouvoir des normes d'éthique élevées, à protéger les participants à la recherche, et à accroître l'obligation de rendre compte en matière d'éthique de la recherche.

Afin de remplir son mandat, le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) approuvait en novembre 2002 la création d'un Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines¹⁰ (CTSH). Le Comité¹¹ s'est réuni pour la première fois les 20 et 21 mai

⁹ www.ger.ethique.gc.ca

¹⁰ www.pre.ethics.gc.ca/francais/publicparticipation/callfornominations.cfm

¹¹ www.pre.ethics.gc.ca/francais/newsandevents/whatsnew_sshwc_membership.cfm



derniers. Son mandat est de donner des avis et d'élaborer des recommandations pour le GER concernant (a) les priorités et (b) les méthodes et les stratégies pour répondre de façon cohérente aux questions éthiques prioritaires pour la recherche avec des êtres humains en sciences humaines.

A l'instar des processus de base du GER, le travail du Comité s'appuie sur des principes de transparence, d'échanges et de consultation. Pour l'instant, le Comité a examiné un large éventail de documents et de soumissions qui ont été acheminés au GER. Le Comité cherche maintenant à recueillir des commentaires des membres des collectivités de recherche en sciences humaines sur des questions qui nécessitent un (ré)-examen dans *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). Des documents examinés jusqu'à présent, quatre catégories de changement émergent :

- **Des hypothèses de base et des paradigmes de recherche** : cette classe de questions nécessite d'être examinée. Une critique courante est que l'EPTC a été rédigé à partir d'un modèle issu de la recherche positiviste, expérimentale et biomédicale. Ceci a créé des problèmes pour certains chercheurs qui suivent d'autres paradigmes de développement du savoir.
 - Citons comme exemple que l'EPTC devrait davantage reconnaître des hypothèses diverses concernant la nature fondamentale et l'intention de la recherche (par exemple, la définition de la recherche; quelle recherche est considérée légitime? certaines approches de recherche fondées intrinsèquement sur la collaboration et issues de l'induction)
- **Les principes de base et directeurs de l'EPTC** : On s'est également interrogé sur leur application en relation avec la diversité de recherche qui caractérise les collectivités de recherche en sciences humaines au Canada.
 - Par exemple, l'emphasis mise sur les concepts de base de « inconvenient » et de « protection » peut nécessiter une considération différente dans les recherches de type critique, et/ou peut écarter carrément des concepts qui sont davantage prisés dans des approches de recherche plus collaboratives comme « le développement de relation ».
- Alors que l'EPTC couvre et surligne une variété de **méthodes**, d'autres ne le sont pas suffisamment, laissant ainsi les comités d'éthique de la recherche (CÉR) avec peu ou pas d'orientations quant à ces questions et bonnes pratiques qui caractérisent ces méthodes de recherche.
 - Les méthodes non incluses ou traitées de façon insuffisantes dans l'EPTC sont par exemple la recherche autobiographique, l'ethnographie, la recherche-action participative, la recherche historique ou la recherche basée sur des textes.
- Enfin, l'EPTC a été critiqué pour ne pas donner suffisamment d'orientations pour un certain nombre de **techniques et de sites de recherche spécifiques** qui ont une pertinence particulière pour les collectivités de recherche en sciences humaines au Canada.
 - Par exemple, la recherche avec des êtres humains utilisant l'internet, ou d'autres questions qui sont soulevées par des techniques comme le sondage cumulatif.

Le Comité de travail apprécierait recevoir vos commentaires sur ces questions et d'autres dont vous croyez qu'elles méritent d'être soulevées. Si vous croyez qu'utiliser le tableau ci-joint est approprié, nous vous demandons de l'utiliser pour nous faire parvenir vos commentaires, ou si vous préférez,



Government
of Canada

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Ottawa, Canada
K1A 1H5

Gouvernement
du Canada

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

vous pouvez utiliser le verso du tableau pour vos commentaires. Veuillez compléter les feuilles d'information en y joignant des exemples pour illustrer vos commentaires si cela est nécessaire.

Veuillez nous retourner les documents avant le **30 septembre 2003** au CTSH: ctsh@ger.ethique.gc.ca ou par télécopieur au (613) 996-7117.

Pour plus de renseignements sur le CTSH, son mandat et sa place dans l'ensemble de la gouvernance pour l'ÉPTC, veuillez consulter : www.ger.ethique.gc.ca

Dans les mois à venir, le Comité voudra probablement étendre ses consultations avec la communauté de recherche sur des questions touchant les sciences humaines. Si vous désirez participer, veuillez écrire clairement votre courriel sur cette feuille. Nous n'utiliserons pas votre courrier électronique pour d'autres fins que votre participation à de futures consultations sur des questions ayant trait à l'ÉPTC.

Adresse électronique (EN CARACTÈRES D'IMPRIMERIE) :

Aidez-nous à assurer la plus grande diffusion possible à cet appel public en le transmettant aux personnes qui pourraient être intéressées par ces questions.

Merci de votre collaboration !

Coordonnées : ctsh@ger.ethique.gc.ca ou par télécopieur au (613) 996-7117



Government
of Canada

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Ottawa, Canada
K1A 1H5

Gouvernement
du Canada

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Consultation du GER : le développement de l'Énoncé de politique de trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) : comment mieux répondre aux besoins des collectivités de recherche en sciences humaines

Vous pouvez également utiliser la page suivante si vous préférez ne pas utiliser le tableau.

Veillez envoyer avant le **30 septembre 2003** au: ctsh@ger.ethique.gc.ca ou par télécopieur au (613) 996-7117

Hypothèses de base et paradigmes de recherche	
Principes de base et directeurs de l'EPTC	
Méthodes/ Methodologies	
Techniques et sites de recherche spécifiques	
Autre(s)	



Government
of Canada

Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Ottawa, Canada
K1A 1H5

Gouvernement
du Canada

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Consultation du GER : le développement de l'Énoncé de politique de trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) : comment mieux répondre aux besoins des collectivités de recherche en sciences humaines

Veillez envoyer avant le **30 septembre 2003** au: ctsh@ger.ethique.gc.ca ou par télécopieur au (613) 996-7117

Commentaires

Annexe C

Des pistes pour le changement

1. De quelle ampleur les modifications apportées à l'EPTC doivent-elles être pour protéger les sciences humaines?

- Le choix de l'une des quatre solutions décrites ci-dessus est tout autant une question de politique qu'une question pragmatique. Le CTSH recommande que l'option 1 (modifications mineures de l'EPTC actuel, sans modification de sa structure) et l'option 2 (un nouveau chapitre sur l'éthique dans les sciences humaines non expérimentales) soient rejetées du fait qu'elles sont insuffisantes. Le GER devrait envisager sérieusement l'option 3 (un chapitre distinct et des processus adaptés pour l'évaluation éthique) et l'option 4 (deux politiques complètement différentes sur l'éthique : l'une pour les sciences humaines et l'autre pour les sciences biomédicales et expérimentales). (p. 17)

2. Liberté universitaire

- L'EPTC doit affirmer plus explicitement la nécessité de protéger la liberté universitaire pour qu'un travail de recherche soit sain; éliminer la mention des « responsabilités » qui n'ont pas d'effet direct sur le travail d'évaluation éthique; affirmer que l'empiètement par les membres d'un CÉR sur la liberté universitaire est contraire à l'éthique et indiquer que les décisions du CÉR peuvent être contestées par tous les mécanismes en vigueur au sein de l'établissement du chercheur si un CÉR s'éloigne du domaine pour lequel il est mandaté. (p. 20)

3. Qu'est-ce qui constitue de la « recherche »?

- Dans sa définition de la recherche, l'EPTC devrait reconnaître la diversité des façons dont la « recherche » est constituée dans les milieux des SH. Il devrait exposer la façon dont le processus d'évaluation éthique peut être adapté de manière à manifester du respect pour les traditions telles que les méthodes de la recherche inductive, participative ou de terrain, ou la recherche textuelle, qui sont les plus compromises lorsque sont imposées des attentes fondées sur une définition plus étroite. (p. 22)

4. Quand une personne est-elle un « sujet humain »?

- Il faudrait approfondir davantage dans l'EPTC les conséquences qui découlent du fait d'être un « sujet humain ». Nous proposons que, pour qu'il y ait un « sujet humain », il doit exister entre le chercheur et le participant un écart de pouvoir qui découle de la nature de la relation, d'un conflit d'intérêts, de l'incapacité manifeste du sujet ou de la possibilité de contrainte. En l'absence de tels indicateurs, nous proposons que le GER dispense une telle recherche de l'évaluation par un CÉR et envisage plutôt des mécanismes propres aux sciences humaines par lesquelles une telle dispense pourrait être accordée. (p. 24)

5. Repenser le « risque minimal »

- Dans des domaines comme la recherche biomédicale, où il y a toujours un risque et où les études « à risque minimal » sont l'exception, il peut convenir de définir le « risque minimal » d'un sous-ensemble d'études. Cette notion est moins utile lorsqu'à peu près toute la recherche présente un « risque minimal », ce qui est le plus souvent le cas dans les sciences humaines. Pour l'évaluation éthique en sciences humaines, nous proposons que l'EPTC mette plutôt l'accent sur la notion d'« inconfort identifiable ». Les CÉR devraient avoir le pouvoir d'exiger des modifications du plan de recherche seulement dans les cas où un certain inconfort clairement identifiable et important est probable et exige des mesures d'atténuation. Il faudrait aussi envisager l'élaboration d'une liste d'inconvénients importants qui justifient l'évaluation par un CÉR, ainsi que les inconforts minimaux qui ne justifient pas une évaluation. (p. 25)

6. Repenser l'évaluation éthique

- Le GER devrait envisager d'établir un modèle d'« évaluation de programme » de l'approbation de l'éthique de la recherche dans les cas où la recherche comprend des activités nombreuses, émergentes et participatives dans le milieu. À cette fin, il pourrait autoriser les chercheurs à demander l'approbation d'un « programme de recherche » qui resterait en vigueur pour plusieurs années et qui déterminerait un ensemble général de paramètres à l'intérieur desquels la recherche serait réalisée. Ce programme aurait *de facto* l'approbation du CÉR tant que les paramètres ne sont pas modifiés. S'ils le sont, le chercheur élaborerait une nouvelle proposition ou présenterait tout simplement un addendum. (p. 27)
- Le GER devrait envisager d'examiner la « pratique professionnelle établie » dans tout un éventail de disciplines des sciences humaines en vue d'élaborer un processus pratique d'évaluation éthique pouvant fonctionner dans le cadre plus large de l'EPTC, tout en établissant un meilleur équilibre entre les préoccupations légitimes au sujet de la protection des sujets humains et le droit des chercheurs et des citoyens d'interagir librement dans une société démocratique. (p. 28)
- Avant d'exiger des modifications à un plan de recherche, le CÉR doit cerner un inconfort concret et probable, et il lui appartient de démontrer que l'amélioration qu'il propose a une meilleure probabilité d'atténuer cet inconfort que la solution offerte par le chercheur. (p. 28)

7. La recherche dans le cadre d'un cours

- Bien que certains établissements aient déjà adopté ces pratiques, nous recommandons au GER de favoriser une meilleure uniformité entre les établissements et, à cette fin, de définir l'approbation de principe selon laquelle la responsabilité de l'évaluation éthique de tous les projets de recherche faits par les étudiants dans le cadre d'un cours (sauf les

thèses, les dissertations et les cours d'études dirigées individuels) soient délégués aux instructeurs des cours, pourvu que ces instructeurs aient reçu de l'établissement la mission de communiquer les normes éthiques dans le cadre de l'apprentissage des connaissances propres à la discipline. Les établissements peuvent demander aux instructeurs de présenter des « plans de cours » pour que cette délégation leur soit consentie et les CÉR pourraient examiner cette délégation pour s'assurer que les travaux à faire dans le cadre du cours permettent l'acquisition d'une expérience et comportent un ensemble de consignes uniformes qui respectent les normes de la discipline et l'EPTC. (p. 29)

8. Consentement

- Les attentes implicites sur la manière dont le consentement est négocié et quand, sur l'information fournie et la nécessité de formulaires de consentement signés doivent toutes être modifiées afin de tenir compte des répercussions qu'ont les différences en matière de relations, de contextes de recherche, de méthodes et de méthodologies utilisées par une plus grande diversité de disciplines sur l'opportunité de certaines démarches pour assurer le consentement. Les chercheurs et les CÉR devraient envisager les principes généraux du consentement à la lumière d'inconvénients éventuels. (p. 32)

9. Vie privée et confidentialité

- La prochaine version de l'EPTC devrait fournir aux CÉR et aux chercheurs qui font des travaux de terrain des directives plus claires au sujet de la diversité des façons dont les questions de confidentialité peuvent se présenter dans divers secteurs de recherche. (p. 33)
- En raison de l'importance cruciale de la confidentialité pour certains types de recherche, nous recommandons que le GER examine les mécanismes juridiques utilisés dans d'autres administrations (comme les certificats de confidentialité et les certificats de protection des renseignements personnels) pour résoudre la dichotomie théorique entre les mesures de protection juridique prévues par la loi et l'obligation éthique des chercheurs de protéger les participants en conservant la confidentialité de renseignements identifiables de la recherche. Dans l'intervalle, nous recommandons que l'EPTC explique aux chercheurs qui recueillent des renseignements délicats pouvant porter préjudice aux participants s'ils sont révélés comment maximiser les moyens de protection juridique des participants par des mécanismes juridiques relevant de la *common law*, comme le critère Wigmore. (p. 34)
- Il devrait y avoir dans l'EPTC un exposé sur le problème de « découverte horrifiante » et au sujet des responsabilités des chercheurs et des CÉR si une telle situation se présente. (p. 34)

10. Conservation des données et analyse secondaire des données

- L'EPTC devrait reconnaître que les questions relatives à la conservation des données ne sont pas aussi simples que de fixer une durée ou une longueur de façon aléatoire, comme pour le lit de Procuste. Dans les sciences humaines, il

n'y a pas, pour beaucoup de programmes de recherche, une date définie de « début » et de « fin ». De plus, les chercheurs peuvent avoir des obligations envers leurs collaborateurs de la collectivité ou la conservation des données peut servir à d'autres fins historiques ou de recherche. Ces questions pourraient être négociées entre les chercheurs, les participants et, dans certains cas, la collectivité. (p. 35)

11. Questions internationales

- Dans sa nouvelle formulation au sujet des questions internationales, l'EPTC doit indiquer que les dossiers internationaux sont plus complexes dans les sciences sociales que ce qu'indique la formulation actuelle de la règle 1.14. Il faut lancer des discussions sur les ramifications possibles de ces aspects complexes et savoir comment les problèmes ont été résolus dans diverses traditions de recherche. (p. 36)

12. Lacunes de l'EPTC

- Il est important que l'EPTC soit révisé pour répondre aux exigences d'une plus vaste gamme de méthodes savantes. Nous ne recommandons pas l'ajout dans la prochaine version de l'EPTC d'un inventaire des méthodes n'y figurant pas actuellement, puisque toute liste prétendant être exhaustive sera périmée au moment où elle sera publiée. Le problème actuel ne ferait ainsi que perdurer. Toutefois, ces méthodes devraient être intégrées dans les discussions sur les diverses façons dont les principes éthiques pourraient s'appliquer dans le cas de méthodes et de démarches méthodologiques divergentes. (p. 38)
- L'utilisation de plus en plus répandue d'Internet comme source principale de données primaires de recherche en sciences sociales n'est pas suffisamment explorée dans l'EPTC. Étant donné une telle lacune, les CÉR ont tendance à combler le vide dans la procédure d'approbation de l'éthique en imposant aux chercheurs des exigences incohérentes qui tiennent peu compte de la technologie ou de la nétiquette, ou encore de la gamme complète des données à leur disposition. Les notions comme l'inconvénient et la vie privée varient considérablement. Peu de membres des CÉR, et tout aussi peu de chercheurs, ont pleinement réfléchi aux répercussions de l'ouverture de ce nouveau forum social dans l'optique de l'éthique de la recherche et à la façon dont ces considérations éthiques et les développements technologiques se recoupent dans l'univers branché. (p. 38)
- Si le mandat du CTSH est renouvelé pour une deuxième étape, nous exhortons instamment le GER de songer à désigner au comité un chercheur en sciences humaines spécialisé dans la création ou les arts, comme un musicien, un artiste visuel ou un artiste de la scène. (p. 38)

Annexe D

Recensement des problèmes d'évaluation éthique de la recherche en sciences humaines effectué pour le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) du GER

Recensement des problèmes d'évaluation éthique de la recherche en SSH effectué pour le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) du GER

Révisé le 18 novembre 2003

Apparaît ci-après une liste de tous les commentaires reçus entre août 2003 et la mi-octobre 2003 en réponse à la consultation faite par le Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) auprès de la collectivité de la recherche en sciences humaines. Une liste préliminaire a été établie pour la réunion d'octobre du CTSH et mise à jour, à la demande du comité, afin d'inclure les problèmes relevés au cours des consultations locales par les membres du CTSH et signalés dans les rapports écrits transmis au CTSH, de même que les points extraits des mémoires et des commentaires reçus tout au long de 2002 et de 2003. Le CTSH a pensé qu'un document intégré rendrait justice à toutes les personnes qui ont pris la peine de transmettre leurs critiques relativement à l'éthique de la recherche et à l'EPTC. Outre les rapports des consultations locales par le CTSH, un total de 57 personnes ont exprimé des commentaires. Rainer Duschinsky, étudiant en résidence, et Thérèse De Groote, analyste de politiques du Secrétariat en éthique de la recherche, ont compilé cette liste.

Les commentaires sont répartis en 27 catégories. Notons que les catégories ne sont pas présentées par ordre d'importance. On a attribué une catégorie (entre parenthèses) à chaque commentaire. Autant que possible, les commentaires ont été regroupés sous l'une ou l'autre des quatre « grandes catégories » de changement relevé par le comité dans son appel de commentaires : S-1 correspond aux commentaires qui portent sur les « hypothèses de base et paradigmes de recherche »; S-2 correspond aux commentaires qui portent sur les « principes de base et directeurs de l'EPTC »; S-3 correspond aux commentaires qui portent sur les « méthodes »; S-4 correspond aux commentaires qui portent sur les « techniques de recherche spécifiques ». Les lettres « attr » (attribué) suivent la classification lorsqu'une personne a attribué un commentaire à l'une des catégories susmentionnées.

Bien que la plus grande partie des commentaires peuvent être classés dans les quatre grandes catégories, ce n'était pas le cas pour un certain nombre de commentaires, que nous avons également attribués à des catégories. La plus grande partie des « autres » commentaires avaient trait à la procédure; la lettre « P » sert à les représenter.

On trouve après chaque point mentionné des alinéas décrivant plus avant le problème. Tirées directement des courriels et des autres communications que nous avons reçues, ces descriptions expliquent en plus de détails le problème et le changement que souhaite l'auteur. Nous mentionnons autant que possible les règles, les pages ou les chapitres de l'EPTC. Ces renvois ne sont toutefois pas exhaustifs et ne se recoupent pas toujours. Nous espérons que ces renvois aideront le lecteur à comprendre les lignes directrices de l'EPTC actuel par rapport aux points qui les intéressent; dans quelques cas, nous pensons que l'EPTC donne déjà une réponse au point soulevé.

Le numéro placé entre crochets et précédant immédiatement chaque point indique le commentaire dont est tiré celui-ci. Les rapports des consultations locales sont indiqués par la mention « L » placée entre crochets.

Liste des problèmes soulevés

1. LE MODÈLE UNIVERSEL

[L4-1] Il faut s'éloigner du modèle universel actuel.

[4.01] Malgré tous les efforts des trois Conseils et des personnes qui ont conçu l'EPTC, celui-ci représente surtout un modèle spécifique de recherche scientifique considéré comme la « norme » et définit d'autres modèles comme des « exceptions » (S-1)

[4.03] L'hypothèse selon laquelle la recherche éthique est « scientifique » est douteuse. (S-1)

- Le vaste domaine de la recherche ethnographique qualitative qui ne porte pas directement sur les politiques sociales, les institutions ou les figures publiques reste dans l'ombre.

[4.04] J'invite le groupe d'experts à repenser le principe selon lequel tous doivent entrer dans le même moule. (S-1)

- Je recommande par conséquent qu'il y ait un ensemble de lignes directrices de base s'adressant à chacun, auquel s'ajouteraient des parties spéciales.

[4.05] L'EPTC ne tient pas compte des formes non expérimentales de la recherche. (S-1)

- Recommandation : consacrer un chapitre distinct de l'EPTC aux formes non expérimentales de la recherche, avec un accent particulier sur les SH.
- Ce chapitre doit commencer par la reconnaissance et la mise en valeur de la légitimité de ces types de recherche.
- Le chapitre doit reconnaître que, pour une grande partie de la recherche ethnographique et participative, les questions à étudier se manifestent généralement pendant le cours de la recherche.

[4.08] La démarche transdisciplinaire de l'EPTC est fautive. (S-1)

- Les chercheurs constatent que c'est clairement le modèle biomédical et expérimental qui a influencé le modèle normatif présenté dans l'*Énoncé*.

[4.09] La démarche de l'EPTC, même si elle prétend être transdisciplinaire, est clairement biomédicale. (S-1)

[4.11] L'application homogène de l'éthique aux disciplines par l'EPTC n'est pas légitime. (S-1)

- Est-il raisonnable de penser que « les questions et les principes éthiques fondamentaux de la recherche avec des sujets humains, [...] sont les mêmes en sciences humaines, en sciences naturelles et en génie ainsi qu'en sciences de la santé » (p. i.2, EPTC)?
- Combien d'universités ne disposent que d'un seul comité, dont les membres évaluent l'éthique de la recherche, peu importe que cette recherche soit en sciences humaines, en sciences naturelles et en génie ou en sciences de la santé?

[4.17] L'EPTC doit comprendre un ensemble d'hypothèses et de paradigmes fondamentaux de recherche qui intègrent les hypothèses fondamentales posées en prémisses dans la recherche poststructuraliste, postmoderne, postcoloniale, transnationale, postmarxiste, indigène, critique et attentive aux cultures. (S-1)

[4.20] Nécessité de disposer de formulaires d'évaluation éthique propre à chaque discipline a) qui énoncent les principes du bon usage par rapport aux disciplines en question [(S-3)] et b) qui

posent une série de questions qui sont pertinentes au type de recherche que pourrait entreprendre une personne dans cette discipline. (S-3)

- Le respect découle du fait qu'il existe des formulaires et des procédures qui reconnaissent effectivement le caractère de la recherche entreprise.

➤ Règle 3.1, 3.2

[4.22] L'existence d'une hypothèse de base, fondée sur le modèle biomédical, selon laquelle toute la recherche est subventionnée. (S-1, attr)

[4.25] Il faut que l'EPTC précise que les CÉR doivent respecter les codes de déontologie professionnelle et qu'ils ne peuvent pas modifier les tests normalisés. (S-2, S-3)

[4.26] L'EPTC doit reconnaître que la méthodologie de recherche diffère d'une discipline à l'autre, et les décisions des CÉR doivent refléter cette reconnaissance. (S-2, attr)

[4.28] Il faut que les CÉR soient disposés à accepter une proposition de recherche fondée sur un modèle constructiviste : avec une question de recherche qui est précisée en réaction à l'objet de l'étude. (S-3)

[4.28] Modèle positiviste et biomédical. L'objectivité du chercheur comprise comme s'il s'agissait d'impartialité est très incertaine et n'est pas nécessairement souhaitable. (S-1, attr)

- Le chercheur peut, et doit éventuellement [dans les études sur la maltraitance à l'égard des enfants ou sur la violence conjugale] aussi s'engager au-delà de la description et de l'analyse quantitative des faits. Nier cette très grande proximité du sujet face à son objet appauvrirait la démarche sans permettre d'établir une réelle distance... À cet égard, l'approche phénoménologique et, en général, les démarches constructivistes ont le mérite d'inclure et d'utiliser les interprétations des acteurs.

[4.29] L'EPTC doit mettre en relief moins l'uniformité des normes éthiques que la diversité des difficultés éthiques constatées. (S-1)

[4.29] Les disciplines qui utilisent les méthodes ethnographiques et de terrain (de manières diverses, l'anthropologie, la géographie humaine, les sciences politiques, la sociologie, les études en communications) ne devraient pas devoir suivre le modèle de recherche biomédical ou sur le comportement. (P)

[Remarque : Ci-après de nombreuses observations et suggestions au sujet des diverses stratégies de recherche qualitative et de terrain.]

[4.32] Le modèle médical est mal appliqué. (S-1)

- À notre avis, beaucoup, sinon la totalité des problèmes découlent de la tentative d'établir un seul ensemble de lignes directrices pour les trois Conseils subventionnaires. Cette solution peut sembler efficace aux yeux des bureaucrates, mais elle n'a pas fonctionné en pratique. Ce mélange a tout simplement eu pour conséquence que les discussions sur la sécurité de la recherche sont complètement dominées par ce qui est un modèle biomédical très limité, le paradigme des « essais cliniques ». [souligné dans l'original]

[4.32] Le critère de la recherche importante a été redéfini. (S-1)

- Comme on a accepté l'hypothèse selon laquelle le modèle biomédical constitue un bon prototype, on a tout simplement imposé à tous les domaines le principe selon lequel la

seule bonne recherche est celle qui contribue à l'amélioration du « traitement », et par là on entend un traitement médical fourni le plus tôt possible.

➤ *i.6 – La notion d'« avantage »*

[4.34] La nécessité de CÉR distincts pour les sciences humaines. (S-1)

[4.36] Un seul code d'éthique ne convient pas pour toutes les disciplines. (S-1)

- L'entité qui convient le mieux et qui est la mieux outillée pour réglementer les pratiques éthiques est la discipline même.
- Le code actuel est axé sur une méthodologie traditionnelle de recherche exigeant la déduction à partir d'hypothèses où les paramètres de la recherche sont connus d'avance. Il est facile de recenser les risques dans de tels projets et un consentement éclairé « authentique » est possible... Le code actuel décourage essentiellement beaucoup de méthodes de recherche non traditionnelles.

[4.38] L'EPTC doit reconnaître que différentes disciplines ont des besoins différents. (S-1)

- Une réglementation stricte dans toutes les disciplines du CRSHC serait à mon avis désastreuse.

[4.39] L'EPTC est perçu comme s'il était exhaustif, mais c'est au détriment des chercheurs dans les sciences humaines, à qui beaucoup des problèmes et des points importants ne s'appliquent pas. (S-1, attr)

[4.44] Le code actuel ne reconnaît que les types de travaux de recherche fondés sur le modèle « biomédical » et, pour cette raison, ne peut s'appliquer aux autres types sans les dénaturer. (S-1, attr)

- La recherche biomédicale est manifestement le paradigme du code d'éthique actuel.

[4.45] Le modèle biomédical ne peut pas toujours être compatible avec le type de recherche et les préoccupations éthiques connexes sur notre campus. (S-1, attr)

- Les lignes directrices et les hypothèses doivent refléter les autres modèles de recherche.

[4.46] La validité de différentes méthodes de recherche en sciences sociales. (S-3, attr)

[4.48] L'étendue de la recherche prise en compte dans le cadre actuel de l'énoncé des trois Conseils semble s'inspirer principalement des disciplines qui s'occupent de recherche de type expérimental ou quasi expérimental. (S-1, attr)

[4.48] L'orientation thématique des principes éthiques de base favorise les sciences plutôt que les SH. (S-2, attr)

[4.48] L'EPTC fait valoir la complexité de la recherche, mais, étant donné la prédominance d'une vision scientifique, ne permet pas toujours l'expression des contradictions et des tensions inhérentes à l'exécution éthique de la recherche parce que le contexte scientifique peut être plus étroit. (S-4, attr)

[4.50] Le modèle médical : L'EPTC est fondé sur une méthode de recherche expérimentale qui suppose que les chercheurs savent quels pourraient être les résultats de leur recherche. (S-1, attr)

- Les pratiques éthiques qu'il recommande dépendent de la capacité des chercheurs de prédire les résultats de la recherche ou de connaître les résultats qu'ils prévoient avant de

commencer le travail sur le terrain. La recherche historique ne prédit pas ses résultats au départ. La recherche d'éléments probants en vue de prouver une hypothèse prédéterminée peut dissuader les historiens d'analyser ceux qui n'appuient pas l'hypothèse du chercheur.

[4.50] L'équilibre établi par l'EPTC entre les inconvénients et les avantages n'est pas adapté aux exigences de la recherche en SH. (S-1, attr)

- Dans l'EPTC et dans les processus d'évaluation éthique universitaires, les inconvénients et les risques sont fondés sur un modèle de recherche médicale... Le processus d'évaluation éthique doit être modifié de sorte qu'il puisse s'adapter aux méthodes de recherche propres aux SH.

[4.51] La notion d'« inconvénient » employée par les CÉR (qui est tirée de l'EPTC, du moins partiellement sinon entièrement) est trop rigoureuse. (S-2)

- Les inconvénients qui peuvent être causés par une recherche scientifique en sciences sociales sont rarement de la même ampleur que ceux qu'a produits la science médicale.

[4.57] La notion de risque doit être redéfinie en faisant abstraction des conceptions médicales de l'obligation de rendre compte. (S-2)

- Il est inutile de nous faire tous entrer dans le même moule.

[4.58] L'EPTC doit s'éloigner d'une définition de la recherche sur et avec des sujets humains fondée sur un paradigme de type biomédical. (S-1)

- Il semblerait peut-être que deux ensembles différents de règles et de comités qui examineraient les demandes d'évaluation éthique de la recherche avec des sujets humains seraient plus appropriés, l'un pour la recherche biomédicale et scientifique, l'autre pour la recherche en SSH.

2. NATURE GÉNÉRALE plutôt que SPÉCIFIQUE DE L'EPTC

[L4-5] L'EPTC devrait être un guide énonçant des principes généraux, plutôt qu'un répertoire de situations spécifiques. (S-1)

[4.15] Conserver le caractère général actuel de l'EPTC.

- Je ne voudrais pas que le comité de travail produise un ensemble de règles très spécifique. Étant donné la diversité des méthodes de recherche, il faut un énoncé général de politique autorisant une certaine marge de manœuvre.

[4.41] L'EPTC ne doit pas énoncer des exigences spécifiques pour les techniques de recherche comme l'ethnographie et l'échantillonnage en boule de neige. (S-3/S-4)

- Il ne devrait pas y avoir d'exigences ou de procédures spécifiques reliées aux paradigmes mentionnés dans la partie importante sur les « hypothèses fondamentales et les paradigmes de la recherche ». (S-1, attr)
- La nature des lignes directrices de l'EPTC par opposition à des règles rigoureuses : l'EPTC ne doit pas énoncer des exigences spécifiques pour les techniques de recherche comme l'ethnographie et l'échantillonnage en boule de neige. J'espère que les recommandations resteront à un niveau assez général, qu'elles énonceront des démarches à envisager plutôt que de délimiter l'utilisation de méthodes ou de techniques spécifiques... ce qui réduirait les choix de méthodologies pour les chercheurs et empiéterait sur la liberté universitaire. (S-3)

[4.49] Dans sa forme actuelle, l'EPTC est trop général. (S-1, attr)

- Il faudrait des règles ou des exemples d'applications de règles plus spécifiques créant un contexte plus riche pour guider les membres des comités.

3. LACUNES DE L'EPTC : TYPES DE RECHERCHE

[L1] L'exemption relative aux politiques publiques à la règle 1.1c) a été interprétée trop étroitement. (S-2)

- Les spécialistes des sciences politiques qui ont assisté à ma séance ouverte jugent qu'il ne s'agit pas du tout d'une exemption et ils nous encouragent à reprendre la question et à recommander que l'exemption soit élargie.

[L3] Les chercheurs en études sur la santé et en planification communautaire et régionale ont formulé certaines des plus vives critiques quant à l'absence d'exemptions pour la recherche où des personnalités publiques et des employés d'organismes, c'est-à-dire des professionnels adultes, sont interrogés. (S-2)

[4.02] L'EPTC ne tient pas du tout compte de l'observation participante, qui est la méthode principale de recherche en anthropologie socioculturelle et de plus en plus dans d'autres domaines. (S-4)

- Tout l'EPTC semble reposer sur l'hypothèse fondamentale que la recherche est effectuée dans des espaces clos (comme des laboratoires universitaires) dans le cadre de projets circonscrits.
- Le travail sur le terrain réalisé dans des collectivités contemporaines et complexes s'exécute rarement à l'intérieur de périodes bien définies.

[4.03] La lacune principale, c'est qu'aucun chapitre n'est consacré expressément à la recherche qualitative et ethnographique. (S-3)

- Beaucoup des problèmes qu'éprouvent les CÉR dans l'application de l'EPTC à la recherche qualitative pourraient être atténués tout simplement par l'ajout d'un chapitre consacré à ce type de recherche.

[4.08] Il manque un élément essentiel dans l'EPTC : un exposé sur les pratiques éthiquement correctes en anthropologie. (S-3)

[4.11] Le contenu actuel de l'EPTC ne tient pas suffisamment compte du contexte et de la nature de la recherche entreprise dans le domaine de l'éducation. (S-2, S-3)

- On recommande que la Société canadienne pour l'étude de l'éducation :
 1. énonce des normes et des pratiques éthiques de la recherche en éducation;
 2. recommande aux trois Conseils que cet énoncé soit intégré dans leur énoncé de politique sur la conduite éthique en recherche sur l'éducation.

[4.37] La recherche participative n'est pas suffisamment considérée. (S-2, attr)

[4.37] La recherche en partenariat par la collectivité et l'université et la recherche participative ne sont pas suffisamment considérées dans l'EPTC. (S-1, attr)

[4.39] Des questions ont été soulevées dans les domaines de l'ethnographie et de la recherche anthropologique à notre université au sujet de l'absence sérieuse de lignes directrices dans l'EPTC. (S-3, attr)

- [4.40] Il faut des lignes directrices pour les formes de recherche non expérimentale. (S-1)
- [L'Université X] recommande l'ajout d'un chapitre distinct consacré aux formes de recherche non expérimentale.
- [4.40] Observation en milieu naturel. (S-4)
- Il devrait y avoir des lignes directrices claires pour la recherche recourant purement à l'observation en milieu naturel.
- *Règle 2.3, Observation en milieu naturel*
- [4.42] Les questions éthiques au sujet du travail de terrain doivent être repensées dans l'EPTC. (S-2, S-3)
- Le travail de terrain est essentiellement une activité sociale...[TRADUCTION LIBRE] « Sur le terrain, on en vient à faire partie d'un réseau social de la collectivité linguistique à l'étude, de sorte que ce type de recherche entraîne nécessairement autant d'efforts personnels et sociaux que de travail intellectuel linguistique. ». (Dimmendaal 2001: 55)
 - Il devient de plus en plus clair que les conceptions eurocentriques de la connaissance et de l'acquisition de la connaissance peuvent différer de beaucoup de conceptions indigènes.
- [4.44] La recherche par l'observation participante n'est prise en compte ni dans l'hypothèse fondamentale actuelle ni dans les principes éthiques fondamentaux et directeurs. (S-3, attr)
- [4.45] Il serait utile de signaler des éléments et les pratiques exemplaires au sujet de la recherche-action participative. (S-3, attr)
- [4.46] L'EPTC n'aborde pas les questions des droits de propriété intellectuelle des collectivités par opposition à celle des individus. (S-2)
- Cette lacune complique le travail avec de nombreuses cultures, particulièrement avec des groupes des Premières nations dont les droits au savoir peuvent appartenir à des familles ou à des groupes plutôt qu'à des individus.
- [4.46] La recherche participative est particulièrement mise à l'écart par l'EPTC dans sa forme actuelle. (S-4, attr)
- [4.47] La recherche participative est particulièrement mise à l'écart par l'EPTC dans sa forme actuelle. (S-3, attr)
- L'EPTC ne se rend pas compte du dialogue nécessaire dans la recherche en collaboration et de l'évolution des pratiques éthiques au fil du temps.
- [4.55] Travail de terrain en linguistique : Ces initiatives de recherche sont censées suivre un protocole normalisé et seules les dérogations à ce protocole devraient être examinées plus attentivement et exiger une évaluation éthique particulière. (S-3)
- Le linguiste n'est jamais intéressé au contenu comme tel, comme les questions personnelles ou culturelles. Il cherche plutôt à comprendre la structure de la grammaire et des systèmes phonologiques de la langue.

4. CRITIQUE GÉNÉRALE DU PROCESSUS D'ÉVALUATION (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L1] La nécessité pour les chercheurs d'identifier les sujets de la recherche avant l'évaluation éthique pose des problèmes pour ce qui est de la recherche « émergente » de nature plutôt qualitative. (S-1)

[L3] Jusqu'à maintenant, l'évaluation éthique dans le cadre de l'EPTC a beaucoup plus à voir avec l'« évaluation » qu'avec l'« éthique ». (S-1)

[L3] Les chercheurs sont irrités en raison du temps qu'il faut pour préparer leur proposition et la soumettre au processus d'évaluation. (P)

[L3] On a exprimé des réserves au sujet d'un grand nombre des hypothèses fondamentales sur lesquelles repose l'évaluation éthique dans le cadre de l'EPTC. (S-1)

- Le processus d'évaluation est jugé comparable à celui de la délivrance d'un « permis » pour faire de la recherche. Un chercheur s'est demandé expressément pourquoi on forme des chercheurs dans leur domaine de spécialité pendant une décennie jusqu'à ce qu'ils obtiennent un doctorat, pour ensuite supposer, dès qu'ils obtiennent leur diplôme, qu'ils ne respectent pas l'éthique et qu'ils doivent demander une autorisation pour chaque projet qu'ils entreprennent.

[L3] Des plaintes au sujet de l'absence de tout débat rationnel au sujet des coûts et des avantages de l'établissement d'une énorme bureaucratie nouvelle pour l'évaluation éthique. (S-1)

[L4-2] Dans le cas des travaux de recherche qui sont partiellement donnés à contrat, le nombre de formulaires remplis par les sujets double. (S-3)

[L4-3] Notre établissement ne croit pas qu'il soit bon de centraliser l'évaluation éthique des projets des étudiants. (S-3)

[4.01] L'EPTC semble supposer qu'il est possible dans tous les cas de désigner un chercheur pour chaque projet, mais ce n'est pas toujours facile, surtout dans le cas de grands projets dans les sciences humaines. (S-1)

- À l'heure où on met l'accent sur la collaboration et le travail en équipe, les Conseils devraient chercher à établir un énoncé plus clair de responsabilités que celui qui figure actuellement à la partie G de l'EPTC.

[4.03] Il faut repenser l'idée ou l'hypothèse selon laquelle les mêmes types d'évaluation des inconvénients et des avantages peuvent être appliqués dans toutes les disciplines et pour tous les paradigmes de recherche, et la question connexe des critères devant être utilisés par les CÉR pour assujettir les propositions à une évaluation entière, accélérée ou départementale. (S-1)

[4.04] Il existe un problème du fait qu'une recherche ne peut commencer tant qu'elle n'a pas été approuvée par un CÉR. (P)

- Dans le cas de la recherche participative en particulier, l'idée de la recherche est souvent engendrée par ceux qui deviendront les participants.

[4.04] Le processus d'évaluation éthique a été conçu comme si les chercheurs savaient ce qu'ils vont faire avant de commencer. (S-2)

- Dans tous les types de recherche émergente, le chercheur oriente sa recherche à mesure que la recherche avance.

[4.08] Le processus d'évaluation conduit à la bureaucratisation, alors qu'il faut de la souplesse et de la flexibilité dans le domaine anthropologique. (S-2)

[4.09] Les éléments éthiques et procéduraux de l'EPTC ont conduit à une bureaucratisation qui semble empoisonner l'existence des chercheurs et des directeurs de la recherche. (S-2)

- Le manque de confiance et de respect et même le mépris à l'endroit de la capacité de jugement éthique des chercheurs est manifeste dans l'*Énoncé*, qui est entièrement tourné vers le contrôle, la surveillance, la discipline.
- D'autres lacunes sont liées à la mission même de l'*Énoncé*, orientée vers la protection des sujets humains au détriment d'une réflexion sur les enjeux moraux liés à la pratique des sciences sociales dans le monde contemporain.

[4.10] Longueur du processus d'évaluation par le CÉR. (P)

[4.19] Le processus actuel n'est pas viable étant donné les exigences très lourdes imposées aux CÉR. (P)

- Solutions proposées :
 1. Fonds des trois Conseils pour des congés d'enseignement pour les membres des CÉR (semblables aux paiements de congés pour activités professionnelles offerts dans le cas des subventions de recherche habituelles du CRSH);
 2. Un modèle davantage réparti (effectivement, des comités fondés sur diverses entités universitaires) – un plus grand nombre de comités mais une moindre charge de travail.

➤ Règle 1.4b)

[4.24] Le processus est très lent. (P)

- Les professeurs évitent le comité comme la peste parce qu'il faut énormément de temps pour lire les dossiers.

[4.24] Il y a une aversion générale à l'égard de la procédure d'évaluation éthique.

- La paperasserie est énorme et, du point de vue de leurs [collègues], semble être peu utile.

[4.32] Il n'y a pas de preuve objective de l'efficacité ou de la nécessité des CÉR (mise en œuvre)

- « Respect, bienfaisance et justice » sont des aspirations louables, mais si elles sont définies par un évaluateur de l'éthique, si elles ne font pas l'objet d'un suivi et si elles ne sont pas documentées, elles ouvrent la porte à toutes sortes d'interprétations permettant au moins de manipuler le programme de recherche par des diktats idéologiques non pertinents et peut-être même de la censure explicite.
- Il est donc plutôt remarquable que les CÉR soient apparemment des entités qui n'ont de compte à rendre à personne. Il est extrêmement ironique que, pour un service axé sur la recherche, il n'y ait pas de données (de recherche) sur l'efficacité d'un aspect ou l'autre de l'initiative!
- En fait, le défaut de documenter à la fois la *nécessité* et l'*efficacité* des CÉR est en soi irresponsable et contraire à l'éthique. Les dispositions actuelles pour l'administration des

CÉR ne répondraient pas aux exigences d'un examen par les pairs en vue d'une publication (et sûrement pas d'un CÉR!).

- [4.32] Le chercheur est traité comme s'il était une source d'embarras. (S-1)
- Les communications et les mécanismes d'évaluation fonctionnent maintenant selon la présomption que le chercheur ne respecte pas l'éthique et qu'il doit prouver son innocence. Non seulement les chercheurs ne se sentent-ils pas intéressés, mais il existe un sentiment clair qu'on ne veut pas qu'ils fassent quoi que ce soit et même qu'ils sont eux-mêmes le problème. Si triste que ce soit à dire, il y a toutes les raisons de croire que la relation se détériorera encore plus avec le temps.
 - Étant donné l'absence de conséquences pour les établissements qui traitent ainsi abusivement les chercheurs [deux cas spécifiques de « chasse aux sorcières » sont présentés], il n'y a aucune raison de croire que de telles chasses aux sorcières malveillantes diminueront en nombre ou en gravité à l'avenir. Dans la mesure où a) nous continuons à maintenir un but flou (l'éthique et l'ingénierie sociale plutôt que la sécurité) et où b) nous ne parviendrons pas à documenter l'efficacité, il semble probable qu'il y aura plus de tels incidents que moins à l'avenir. Le terme le plus court et le plus exact pour décrire ces activités est « censure ».

- [4.32] L'existence des CÉR comme tels crée deux poids, deux mesures. (S-1)
- Pourquoi doit-on restreindre autant l'interaction humaine des universitaires comparativement à d'autres? Un anthropologue qui voulait faire des entrevues en Amérique centrale a pris deux ans pour en obtenir l'autorisation, tandis que le lecteur de nouvelles de la CBC, Peter Mansbridge, pourrait y être dans les 24 heures.

[4.34] Les différences entre les lignes directrices de l'EPTC et la manière dont elles sont appliquées à l'Université de X. (P)

[Remarque : On présente beaucoup d'exemples comparant les lignes directrices de l'Université et celles de l'EPTC.]

[4.34] Le processus d'évaluation de la recherche pour les étudiants de premier cycle doit être allégé. (P)

- [4.36] Il y a un problème d'homogénéité des jugements parmi les CÉR. (P)
- Il arrive souvent que les CÉR semblent outrepasser leur pouvoir et leur mandat, qu'ils deviennent trop zélés ou trop pointilleux, qu'ils mettent en question des détails ou des points qui n'ont réellement rien à voir avec l'étude proposée.

[4.37] Le processus d'évaluation éthique est trop dominé par les chercheurs, alors qu'en réalité ils n'ont pas le monopole de l'éthique. (S-2)

- [4.41] La politique en matière d'éthique doit avoir une orientation plus positive. (S-2, attr)
- Le changement proposé dans les principes éthiques de base est bien accueilli. L'énoncé des trois Conseils met l'accent sur le risque et l'inconvénient éventuels, ce qui équivaut à une attitude négative qui dissimule parfois de la méfiance envers les chercheurs.

[4.46] Il faut en arriver à promouvoir la recherche comme une activité positive qui présente une valeur pour la société canadienne. (S-4, attr)

- La vaste majorité des gens apprécient leur interaction avec les chercheurs et pourtant les formulaires de demande des CÉR et l'EPTC ne parlent que de risques et de répercussions négatives possibles, de coercition et d'exploitation.

[4.46] Dans sa conception actuelle, l'EPTC limite la recherche et contribue rarement à engendrer des discussions sur les pratiques de recherche éthiques. (S-2)

- L'EPTC doit être un document qui exige des praticiens de toutes les sciences qu'ils réfléchissent à leurs principes éthiques et qu'ils mettent en question leurs pratiques de recherche. Il est plutôt devenu un document normatif qui définit les normes et les frontières acceptables de la recherche... Beaucoup le considèrent comme une autre couche bureaucratique.

[4.47] L'EPTC impose le fardeau de la souplesse aux CÉR locaux mais, paradoxalement, il semble souvent que les CÉR locaux dans tout le pays s'en soient tout simplement remis à l'EPTC et aient refusé d'assumer la responsabilité nécessaire pour être assez souple. (S-autre, attr)

- L'EPTC doit être un document qui exige des praticiens de toutes les disciplines qu'ils réfléchissent à leurs principes éthiques et qu'ils mettent en question leurs pratiques de recherche. Il est plutôt devenu un document normatif qui définit les normes et les frontières acceptables de la recherche.

[4.48] L'EPTC devrait plutôt se préoccuper du respect des politiques en matière d'éthique, et non de l'administration de ces politiques. (S-2)

[4.53] Il doit y avoir une meilleure uniformité de l'interprétation et de la mise en application des lignes directrices. (P)

[4.57] Pourquoi transformer les sciences sociales en une profession de recherche hautement réglementée pendant que les journalistes et les spécialistes du marketing peuvent poser les mêmes questions (ou même plus) sans être assujettis à des règles éthiques? (S-2)

[4.58] Le processus (demande d'évaluation éthique; obtention d'accord ou d'autorisation écrite de la part des artistes ou d'autres participants) est formulé en termes trop négatifs et juridiquement intimidants. (S-1)

5. MISE EN ŒUVRE

[4.41] Information au sujet des modifications de l'EPTC : les modifications ne devraient pas être fréquentes. (Généralités)

- Bien qu'il soit bon en principe que le document ne soit pas figé et évolue constamment, des changements répétés peuvent compliquer à outrance la tâche des CÉR, qui sont alors obligés de modifier constamment leurs normes et leurs procédures.

[4.46] L'EPTC ne devrait exiger le renouvellement des certificats d'éthique qu'une fois tous les trois ans. (P)

- Les trois principaux organismes de subvention du gouvernement du Canada fonctionnent sur un cycle de trois ans.

6. ÉTENDUE ET NATURE DE L'ÉVALUATION PAR LES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

A) Risque minimal, méthode proportionnelle et évaluation accélérée

[4.38] L'EPTC devrait explorer la possibilité de l'évaluation accélérée pour les méthodes de recherche plutôt spontanées, par exemple, lorsqu'il s'agit de parler aux gens au sujet de leur emploi. (P)

[4.41] Les projets de recherche qui présentent un risque minimal n'exigent pas la préparation intensive et l'examen approfondi actuellement prescrits par l'EPTC. (P-méthode proportionnelle)

[4.49] Le principe directeur du « niveau de risque » est mal appliqué. (S-2, attr)

- La vaste majorité sinon toutes les questions que peuvent poser des spécialistes des sciences sociales à des participants demeureront moins risquées que le téléjournal de 18 h auquel pourtant sont exposés tous nos concitoyens et leurs familles.

[4.52] Clarification des procédures pour l'« évaluation accélérée ». (P)

[4.53] Il faut clarifier les conditions selon lesquelles une proposition peut bénéficier d'une évaluation accélérée ou est réputée présenter un risque minimal. (S-1)

B) Étudiants

[4.41] Les exigences de l'EPTC pour ce qui est des études de premier cycle doivent être allégées. (S-3; P)

- Certains enseignants ont modifié ou ont éliminé certains types de travaux parce qu'il serait trop long de faire une demande d'évaluation éthique pour tous les projets possibles.

[4.52] Le CÉR doit-il évaluer tous les projets de recherche avec des êtres humains entrepris par les étudiants des cycles supérieurs, y compris les travaux relatifs aux cours? (P)

C) Étendue

[4.22] Tous les CÉR n'interprètent pas de la même façon la « recherche avec des sujets humains ».

[4.51] L'étendue des propositions d'évaluation éthique qui doivent être examinées par les CÉR est beaucoup trop large – il y a actuellement tout simplement trop de propositions assujetties à une évaluation. (S-2)

7. SURVEILLANCE DES TRAVAUX DE RECHERCHE EN COURS (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L4-3] Le système actuel de surveillance des travaux de recherche en cours est un exemple d'un modèle biomédical appliqué à toutes les disciplines. (S-1)

- La majorité des projets de recherche conduits par les chercheurs comportent peu ou pas de risques pour les sujets.
- Depuis 4 ans, l'expérience nous montre que les modifications déposées par les chercheurs aux fins d'approbation n'exigent pas une surveillance continue de la part du Comité.

[4.01] On comprend moins bien ce que signifie la surveillance mentionnée à la règle 1.2 pour ce qui est des sciences humaines que pour la recherche expérimentale. (S-3)

[4.30] Il faut exercer une surveillance sur les travaux de recherche en cours (P). Plus expressément, elle doit être liée à l'examen par les pairs et à la supervision des étudiants. (S-2)

[4.38] Les CÉR doivent veiller à ce que les propositions de recherche approuvées soient conformes aux règles et effectuer par la suite une vérification. (P)

8. RÈGLES DE COMPOSITION DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L1] La composition des CÉR ne leur permet pas de juger toute une gamme de projets. Il doit y avoir deux universitaires qui travaillent avec des sujets humains; or il est impossible que deux universitaires puissent connaître à eux seuls toute la vaste panoplie des méthodes et des techniques utilisées dans les sciences humaines.

[L2] Les chercheurs qui peuvent se réclamer de traditions plutôt qualitatives sont une minorité dans le milieu des sciences sociales et ils sont souvent sous représentés ou pas représentés du tout dans les CÉR.

[L3] On s'inquiète du fait que les membres des CÉR ne semblent pas disposés à reconnaître qu'ils ne peuvent pas tout savoir.

[4.04] Il doit être prescrit qu'aux moins deux membres du CÉR doivent avoir une connaissance de la recherche qualitative. (S-2)

[4.25] Clarification dans l'EPTC de l'expérience de recherche exigée des membres. (P)

- Je me demande si vous pourriez clarifier l'EPTC, par exemple, préciser que les membres doivent avoir au moins de cinq à dix ans d'expérience en recherche et avoir publié, et de cinq à dix ans d'expérience en enseignement.

➤ *Règle 1.3, Composition des CÉR*

[4.25] Les présidents des CÉR doivent avoir une expérience de recherche et de publication. (P)

[4.25] Les agents de recherche doivent avoir une expérience de recherche et avoir été publiés. (P)

[4.28] Il doit y avoir dans tous les CÉR au moins un, sinon deux chercheurs qui ont une expérience considérable en sciences sociales. (P)

[4.28] Mettre à la disposition de tous les membres des CÉR les manuels de méthodologies en sciences sociales. (P)

[4.38] Composition des CÉR : Tous ceux qui prennent des décisions au sujet de questions éthiques doivent être des chercheurs actifs. (P)

9. QUALITÉ DE L'ÉRUDITION (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[4.10] Les CÉR se préoccupent de qualité, et non pas d'éthique. (S-2)

- Le Comité d'évaluation éthique s'est comporté comme une police de la recherche universitaire.

➤ Règle 1.5, *Évaluation des critères d'érudition*

[4.26] Les CÉR ne devraient pas se prononcer s'ils ne connaissent pas très bien la discipline ou la conception des projets de recherche. (S-3, attr)

➤ Règles 1.3, 1.5 – *Composition des CÉR et évaluation des critères d'érudition*

[4.32] De la manière dont se fait actuellement l'évaluation des projets de recherche selon les critères d'érudition, les CÉR évaluent les résultats de la recherche, ce qu'ils ne devraient pas faire. (S-2)

- La « désirabilité sociale » est une question *idéologique*. Elle n'a rien à voir avec la sécurité du public. Extrapolé sans réserve aux sciences humaines, ce concept compromet maintenant l'intégrité épistémologique des efforts de recherche en sciences humaines. Les CÉR ont commencé à tenter d'évaluer les résultats de la recherche, ce qu'ils ne devraient pas faire.

10. OBLIGATION DE RENDRE COMPTE DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L3] Plusieurs chercheurs s'inquiètent du fait que les CÉR s'écartent de leur mandat et pensent qu'ils devraient se modérer. (S-2)

- Les critères fondés sur la responsabilité sont inquiétants lorsque les CÉR perdent de vue le fait que leur rôle est de protéger les participants de la recherche et qu'ils commencent à prendre des décisions qui semblent avoir pour objectif de protéger les universités et les chercheurs *contre* les participants.

[L4-4] Nous avons parfois l'impression que les CÉR cherchent davantage à protéger les établissements que les participants.

[4.10] Obligation de rendre compte des CÉR envers les chercheurs. (P)

- Ils doivent avoir l'obligation de rendre compte étant donné que leurs décisions ont des répercussions importantes sur la carrière des chercheurs.

➤ Règle 1.9, *Prise de décision*

[4.25] Mise en place d'un système de présentation de griefs par les chercheurs contre les CÉR. (P)

[4.26] La manière dont les CÉR traitent leurs chercheurs devrait être régie par un code d'éthique. (P)

11. RÔLE ÉDUCATIF ET D'INTERMÉDIAIRE (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L4-1] Les chercheurs ne sont pas assez au courant de la portée de la loi sur la façon dont ils font de la recherche, surtout en ce qui touche la confidentialité des renseignements recueillis. (S-2)

[4.10] Le rôle des CÉR doit être de faciliter la recherche, et non pas de lui faire obstacle. (P)

➤ *Règle 1.9, Prise de décision*

[4.26] Si la recherche porte sur tous les aspects mentionnés dans la demande au sujet des principes fondamentaux et directeurs, le projet doit être approuvé. (S-1, attr)

12. PROCÉDURES DES CÉR (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L3] Certains CÉR exigent plus de renseignements concrets que beaucoup de chercheurs sont, pour des raisons de choix épistémologique, disposés à leur fournir et capables de le faire, surtout les chercheurs de terrain qui adoptent une épistémologie de collaboration ou émergente. (P)

[4.40] Les CÉR doivent se réunir régulièrement. (P)

- Ces discussions soulèvent les difficultés associées à l'application de la politique à des méthodes de recherche aussi diverses. Ces discussions nous ont aidés à élaborer les recommandations que nous présentons.

[4.40] Nécessité de tenir des réunions ouvertes aux chercheurs où ils peuvent s'exprimer librement. (P)

[4.41] L'EPTC ne devrait pas être obligatoire; plutôt, les CÉR devraient être autorisés à s'en inspirer tout simplement. (P)

- Certaines des difficultés que notre CÉR a eues découlent du caractère obligatoire de l'EPTC.

[4.52] Quelles parties du processus d'évaluation par les CÉR peuvent être accomplies « électroniquement » et quelles parties exigent des rencontres en personne? (P)

[4.52] Comment devrait-on réagir à un projet lorsqu'une partie des données ont déjà été recueillies? Y a-t-il des lignes directrices pour ce type d'« approbation rétroactive »? (P)

13. LES « SUJETS » DE RECHERCHE (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L1] On accorde trop peu d'attention au point de vue des participants à la recherche au sujet de leurs droits et de leur intérêt. (S-2)

[4.01] L'EPTC actuel semble rédigé du point de vue selon lequel le « sujet » de recherche et le « participant » sont du pareil au même. (S-1)

- Quelle protection peut – ou devrait – être offerte aux autres personnes que celui qui est interrogé peut choisir de mentionner (ou à qui on demande de le faire)?

[4.06] Il faut modifier les lignes directrices, ou leur donner une interprétation explicite, de façon à ce que puissent être dispensés d'une évaluation externe des travaux de consultation de base sans inconvénient concevable pour le « sujet », de manière à conserver quand même l'intégrité du processus d'évaluation pour les types de recherche auxquels elle est censée s'appliquer. (S-2)

[4.14] Il n'est pas réaliste de supposer, comme le fait l'EPTC à propos des sujets ayant un certain « pouvoir », que tous les sujets de la recherche peuvent être vulnérables. (S-2)

- Il devrait être dit clairement dans les lignes directrices sur l'éthique que les chercheurs en sciences sociales ont le droit et l'obligation d'entreprendre un examen critique de la façon dont le pouvoir est exercé et que, dans bien des cas, leur premier souci légitime peut être non pas les points vulnérables de leurs sujets, mais ceux des personnes touchées par les décisions de leurs sujets.

[4.18] Utilisation du terme « sujet » par rapport à d'autres options pour désigner la personne contribuant à la recherche. (S-1)

- Dans ce qui suit, j'utilise les termes « personne interrogée », « informateurs » ou « répondants » alors que l'énoncé de politique actuel sur l'éthique utilise le terme « sujets »... Dans tous ces cas, la personne interrogée est un adulte tout à fait apte... Dans ces cas, la terminologie utilisée, qui laisse entendre soit que la personne interrogée est subordonnée au chercheur, soit qu'elle fait l'objet d'une procédure expérimentale, ne convient pas.

[4.18] Problème de terminologie en raison de l'utilisation de mots comme « procédures » et « expériences » qui dénotent la recherche biomédicale ou un autre type de recherche expérimentale, alors que le terme « recherche » conviendrait. (S-3)

[4.22] Hypothèse fondamentale manifeste selon laquelle il est aisé de savoir qui est ou n'est pas un « sujet de recherche ». Une hypothèse fondamentale connexe présume que seuls les « sujets de la recherche » doivent être protégés. (S-1, attr)

- Par exemple, dans la recherche biographique où on consulte les journaux personnels et autres documents non publiés, tandis que le sujet de la biographie peut être le sujet de la recherche, les personnes mentionnées dans le journal, vivantes ou non, et susceptibles ou non de subir un inconvénient, ne semblent pas être des « sujets de recherche ».

[4.37] L'utilisation du terme « sujets de recherche » dans l'EPTC ne convient pas parce qu'il dénote de la passivité et qu'il laisse entendre en outre que les chercheurs sont les agents du processus de recherche. (S-1, attr)

[4.52] Qui doit être considéré comme un « sujet » ou un participant à la recherche? (S-2)

14. DÉFINITION DE LA RECHERCHE (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[4.01] Si l'on applique rigoureusement la définition actuelle de la recherche qu'on trouve dans l'EPTC, on peut exclure une bonne partie des travaux qui sont considérés comme de la « recherche » dans les SSH. (S-2)

- [4.15] Clarification du commentaire suivant la règle 1.1, à la page 1.2 de l'EPTC : « ... la recherche appliquée à des politiques publiques... ne devrait généralement pas être évaluée par un CÉR... ». (S-2)
- Dans beaucoup de recherches sur les politiques publiques, il faut faire des enquêtes et des entrevues, tenir des groupes de discussion, etc., de la même façon que lorsqu'on fait de la recherche avec des participants. Cette phrase doit être clarifiée.
- [4.37] Définition de la recherche. (S-1, attr)
- Dans quel cas la collecte de renseignements devient-elle systématique?
 - Quelle est la distinction entre la consultation et la recherche?
- [4.38] Définition de la recherche. (S-1)
- Ce qui étonne, c'est que l'EPTC semble considérer qu'il s'agit d'une question facile.
- [4.39] Définition de la recherche. (S-1, attr)
- Il faut une définition claire de la « recherche » par opposition aux pratiques réputées être des « activités professionnelles » reconnues. Par exemple, il y a des points de vue contraires dans le domaine du commerce et du marketing.
 - Il faut expliciter davantage ce qui constitue une évaluation de programme et les cas où une approbation éthique est nécessaire.
- [4.39] Des lignes directrices sur les critères d'un « programme de recherche » pourraient être [sa formulation] élaborées. (S-4)
- Dans certains projets de recherche en sciences du comportement, il faut procéder à une série d'études et d'expériences plus modestes. Plutôt que d'évaluer chaque projet, le CÉR approuve un « programme de recherche ».
- [4.41] Définition de la recherche. (S-1)
- Le rôle du chercheur ou du conseiller dans la recherche à l'extérieur avec un groupe de la collectivité. L'une des difficultés principales auxquelles j'ai fait face à titre de président du CÉR a été de délimiter notre mandat, c'est-à-dire de définir ce qu'on entend par recherche universitaire.
- [4.47] Définition de la recherche. (S-1, attr)
- [4.48] Définition de la recherche. (S-1, attr)
- Comparé au travail de philosophes comme Poovey ou von Fleck, le terme « fait » est en soi discutable.
 - En outre, la définition ne parle pas du tout de la manière dont les « résultats » de la recherche sont présentés.
- [4.52] Définition de la recherche. (S-1)
- Dans certaines initiatives artistiques, il y a des sujets humains ou des participants. Ces travaux sont-ils assujettis à une évaluation éthique? Dans la négative, qui protégera les intérêts des sujets lorsqu'ils participeront à ces évaluations?
- [4.52] Qu'entend-on par « pratique professionnelle », laquelle n'est pas assujettie à l'évaluation selon l'EPTC? (S-4)

15. RISQUE MINIMAL (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L1] L'EPTC doit affirmer plus clairement que les CÉR ne doivent pas s'occuper de la pertinence de la méthode sauf si le seuil de risque minimal est franchi. (S-2)

[L1] Il est difficile de déterminer ce qui constitue un risque minimal dans les sciences humaines. (S-2)

[4.30] Dans les propositions en sciences humaines, qui portent sur les relations interpersonnelles au niveau de l'individu et du groupe, les propositions de recherche devraient inclure une évaluation du degré d'inconvénient et de protection pour les relations interpersonnelles. (S—3)

[4.32] Le risque zéro est devenu la norme reconnue dans l'évaluation des propositions de recherche. (S-2)

- L'attente de « risque zéro » a remplacé la notion de « risque courant » dans l'évaluation éthique. Il n'a jamais été question de déterminer si quelque chose pourrait aller mal, mais plutôt la probabilité de conséquences négatives au-delà de ce à quoi on peut s'attendre dans la vie courante.
- Il est ironique que la distinction entre ces deux notions, c'est-à-dire le risque zéro par opposition au risque courant, est effectivement très claire en recherche médicale, où la notion d'« effets secondaires » est tout à fait acceptable pour les chercheurs, les sujets et les comités d'évaluation, alors que les CÉR en SSH refusent maintenant des propositions sous prétexte qu'elles ne présentent pas un « risque zéro », notion pourtant illusoire. Les CÉR semblent exiger qu'aucun malaise psychologique n'ait la moindre chance de se produire.

➤ *Règle 1.6, Méthode proportionnelle d'évaluation éthique*

[4.44] Les CÉR interprètent faussement les principes éthiques directeurs : le respect du consentement libre et éclairé, la minimisation du risque et le respect de la confidentialité.

- Des projets parfaitement inoffensifs n'ont pu se réaliser en raison d'exigences répétées par les CÉR locaux alors qu'il n'y avait aucune possibilité de risque pour les sujets de la recherche.

[4.53] Les termes « vie quotidienne » et « en temps normal » [NOTE DU TRADUCTEUR : Ces deux termes sont employés dans la version française de l'EPTC] exigent une définition. (S-4)

- Les termes doivent être ajoutés aux principes éthiques directeurs.

➤ *Règle 1.6, Risque minimal et méthode proportionnelle d'évaluation*

16. CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ (Chapitre 2 : Consentement libre et éclairé)

A) Définition du consentement éclairé

[4.51] La définition du consentement éclairé dans l'EPTC est problématique. (S-2)

B) Enfants

➤ *Règles 2.5—2.7, Compétence*

[4.08] Il ne convient pas dans certains cas de fixer à 18 ans l'âge limite pour exiger le consentement des parents. (S-2)

- Traiter en mineure incapable de décider pour elle-même une jeune mère de 17 ans, ce n'est pas la respecter comme personne pleine et entière, ce n'est donc pas la « protéger », en particulier contre les stéréotypes qui nuisent déjà à son estime d'elle-même.

[4.11] Le consentement libre et éclairé pour les enfants d'âge scolaire. Le consentement libre et éclairé d'une tierce partie devrait être suffisant pour la recherche avec un risque minimal pour les enfants d'âge scolaire. Le consentement éclairé et libre des parents ou des tuteurs doit être exigé pour la participation à une recherche comportant des risques dépassant le seuil du risque minimal. (S-2)

[4.33] Il ne convient pas de dire que les enfants sont des « personnes inaptes » (comme à la règle 2.6) car il s'agit d'une description qui ne correspond pas à la dignité de chaque enfant et au respect de son caractère unique lorsqu'il participe à des recherches nouvelles, novatrices et créatives. (S-1)

[4.39] Il ne convient pas ou il est possible d'obtenir le consentement des parents dans certains projets de recherche scientifique sur le comportement. (S-2, attr)

- Il serait utile d'avoir des lignes directrices pour les cas où le consentement des parents n'est pas nécessaire.
- Les lignes directrices sur le consentement doivent être explicitées davantage : par exemple, un élève d'école secondaire accepte de participer à une enquête, mais le parent n'a pas donné son consentement.

➤ *Règle 2.7, Assentiment et dissentiment*

C) Formulaires signés de consentement

[L1] Les chercheurs veulent que l'EPTC soit plus explicite quant au fait que le consentement ne doit pas toujours être donné par écrit (ou être accompagné d'une signature) et que l'imposition d'une telle exigence peut dans certains cas mettre les participants en péril. (S-2)

[L4-1] Les cas où le consentement écrit n'est pas nécessaire doivent être davantage explicités.

[L4-4] Il ne convient pas d'exiger un consentement écrit de la part d'un membre d'une famille après un suicide, si on veut gagner sa confiance.

[4.02] On dit qu'il est préférable d'obtenir un consentement écrit plutôt qu'oral, mais cette exigence nous semble conçue pour protéger davantage les établissements que les participants à la recherche. (S-2)

[4.03] La question ou l'hypothèse selon laquelle le consentement libre et éclairé est compris comme consentement écrit correspond bien à la recherche biomédicale et en santé, mais très peu à la recherche sociale qualitative. (S-1)

[4.08] La règle exigeant un consentement écrit avant les entrevues est beaucoup trop rigoureuse. (S-1)

[4.09] L'idée de demander leur consentement aux personnes qui vont faire l'objet de critiques publiques n'a aucun sens ou est contre-productive pour beaucoup de chercheurs. (S-2)

[4.09] Il semble absurde d'exiger de faire signer un formulaire de consentement à chaque nouveau « sujet ». (S-1)

- Pour beaucoup de personnes, le fait de devoir signer un document est en soi difficile et même compromettant.

[4.15] L'EPTC pourrait élargir ses horizons quant à la nécessité de faire signer des formulaires de consentement. (S-2)

- Il y a beaucoup de situations en recherche où un consentement signé n'est généralement pas obtenu. Je pense en particulier aux enquêtes par la poste et à la recherche sur Internet, qui se passent de formulaires signés.

- *Règle 2.1b) – p. 2.1, Consentement écrit culturellement inacceptable*
- *Règles 3.1-3.2, Accès aux renseignements personnels : entrevues privées, enquêtes, questionnaires et collecte de données*

[4.18] Complexité du processus actuel de consentement éclairé, y compris, mais non exclusivement, l'obtention du consentement écrit, particulièrement dans les cultures où de telles formalités ne sont pas connues. (S-2)

[4.29] Marginalisation possible de groupes ou d'individus : les difficultés d'obtenir un consentement écrit parmi les populations qui ne sont pas alphabétisées, qui peuvent trouver suspectes les tentatives de leur faire signer des documents, ou qui peuvent craindre d'être compromises. (S-2)

- *Règles 2.1b), c)*

[4.35] Les règles actuelles pour obtenir un consentement éclairé ne sont pas équitables du point de vue culturel. (S-1, S-2, attr)

- Ce que j'ai compris en prenant connaissance du formulaire de demande et des lignes directrices, ainsi que de l'expérience de mes collègues, c'est qu'on obtient normalement le consentement éclairé au moyen de formulaires officiels et écrits de consentement, signés par les participants, et que les autres façons d'obtenir le consentement sont d'office passées au crible et réputées suspectes. Il appartient au demandeur de convaincre les évaluateurs des raisons pour lesquelles il ne peut suivre la « procédure courante ».
- Il est important de décortiquer les orientations culturelles des normes de pratique de la recherche établies dans un contexte occidental afin de bien les comprendre.

- *Règle 1.14, Autres pays ou autorités; règle 2.4, Informations à donner aux sujets pressentis; Chapitre 6 : Recherche avec des peuples autochtones*

[4.38] Tel qu'il est rédigé actuellement, l'EPTC favorise nettement le consentement écrit. (S-2)

[4.40] Parfois, en cas d'analphabétisme ou lorsque la relation de confiance est régie par des normes culturelles, il ne convient pas d'obtenir un consentement écrit.

[4.46] Il faut une plus grande latitude pour ce qui est du consentement éclairé. (S-3, attr)

- Le consentement oral est souvent beaucoup moins rébarbatif qu'un document écrit dans le cas des personnes qui participent à une conversation.

D) Groupes et collectivités (marginalisés)

[4.01] Problèmes relatifs au consentement dans le cas d'une démarche de recherche « ethnographique ».

- Le refus de consentement d'un seul membre l'emporte-t-il sur le désir des autres membres du groupe et rend-il une étude éthiquement impossible?

[4.01] La recherche-action pose des problèmes particuliers parce qu'il est difficile de tracer une ligne de démarcation entre le rôle du chercheur et celui du participant.

- Il y a des problèmes éthiques si les membres de la collectivité font appel à un spécialiste pour qu'il leur donne des conseils et leur fasse bénéficier de ses connaissances pour les aider à atteindre leur objectif.

[4.04] Pour ce qui est des collectivités, surtout celles qui sont marginalisées, les chercheurs devraient être tenus de conceptualiser et de mener la recherche avec le groupe considéré comme un partenaire, de faire participer le groupe à la conception du projet, de faire des efforts pour représenter le point de vue d'un plus grand nombre possible de segments du groupe, etc.

[4.08] Le consentement individuel ne garantit pas nécessairement la protection du groupe ou de la collectivité.

[4.09] Le consentement individuel ne garantit pas nécessairement la protection du groupe ou de la collectivité.

[4.37] L'EPTC ne mentionne pas la nécessité de donner aux groupes marginalisés la possibilité de s'exprimer. (S-1, attr)

➤ *Chapitre 5, Intégration à la recherche*

[4.40] Collectivités : Des points importants relatifs aux collectivités (autres que les collectivités autochtones) ne sont pas abordés dans l'EPTC. (S-2)

- Mentionnons à titre d'exemples les nouvelles immigrantes, les personnes âgées en foyer, les populations ayant des problèmes de santé spécifiques, les groupes religieux, les travailleurs qui se trouvent en situation d'emploi subordonnée. Par exemple : qui est propriétaire des données après qu'elles ont été recueillies, qui parle pour le groupe, comment déterminer le consentement initial et continu des personnes et des dirigeants locaux?

[4.43] Ceux qui font des recherches sur les lesbiennes, les gais, les bisexuels, les transsexuels, les bispirituels, etc. doivent indiquer comment ils rendront compte à ces collectivités dans leurs méthodologies de recherche, comment ils présenteront ces groupes et comment ils diffuseront leurs conclusions. (S-2, attr).

[4.43] Dans les recherches sur la santé des populations susmentionnées, il faut tenir compte des avis qu'elles expriment et de leur visibilité, et favoriser la participation plus équitable des divers membres de ces groupes afin de favoriser leur autodétermination. (S-1, attr)

[4.46] L'EPTC n'aborde pas les questions éthiques relatives au retour des connaissances aux collectivités et aux individus. (S-2)

➤ *Chapitre 6, Recherche avec les peuples autochtones*

[4.55] L'EPTC doit reconnaître les difficultés inhérentes à l'obtention du « consentement de la collectivité ». (S-2)

- La question de l'approbation par la collectivité varie selon les collectivités puisque certains groupes veulent être en mesure d'approuver tous les travaux de recherche sur leur langue, tandis que d'autres sollicitent activement des partenaires de recherche en vue d'en arriver à conserver leur langue et ils ne considèrent pas les données sur la langue comme la propriété du groupe.
- Il ne faut pas supposer que chaque collectivité aura le même point de vue, même dans un seul groupe culturel.

[4.57] Consentement éclairé : il faut être plus attentif aux différences entre les groupes sociaux et les contextes sociaux et à la façon dont le consentement éclairé (par exemple) est perçu dans ce contexte. (S-2)

- Beaucoup de sujets de la recherche n'ont pas terminé leurs études secondaires : nous devons améliorer les mécanismes permettant leur participation.

E) Critique du « surconsentement »

[4.21] L'idée de l'inconvénient et de la vulnérabilité des sujets est exagérée dans le cas des recherches fondées sur des enquêtes : étant donné les pratiques éthiques en vigueur dans les universités canadiennes, les chercheurs qui font des enquêtes sont assujettis à de contraintes telles que les taux de réponse en sont affectés. (S-2)

- Les étudiants ne sont pas des paysans analphabètes... Ils peuvent être informés qu'ils n'ont pas à répondre sans qu'il soit nécessaire de leur imposer de lire et de signer divers formulaires très compliqués qui auront pour effet de susciter des doutes chez eux au sujet de l'enquête... Les exigences arbitraires de divers comités d'évaluation de l'éthique ont non seulement pour effet de faire baisser les taux de réponse, mais aussi d'augmenter les coûts de la recherche.

➤ *Règles 3.1-3.2, Entrevues privées, enquêtes, questionnaires et collecte de données*

F) Consentement éclairé : des participants vulnérables par opposition aux participants non vulnérables (les « élites »)

➤ *Règle 1.1c), Recherches exigeant une évaluation éthique; règles 3.1-3.2, Renseignements personnels, enquêtes, questionnaires et collecte de données*

[4.20] Vulnérabilité des sujets : « Confidentialité des renseignements/protection des sources contre les inconvénients » dans le cas des élites. (S-1, S-2)

- Dans le cas des recherches en politique, il arrive souvent qu'on interroge l'élite... Quels sont les problèmes éthiques qui se posent dans de tels cas? Quels types de consentement sont nécessaires? Quels sont les protocoles de recherche reconnus? Ces renseignements devraient figurer dans le formulaire (pour le bien du CÉR, de même que celui des chercheurs). Si tel était le cas, les chercheurs porteraient attention aux questions pertinentes, et non pas sur les points qui n'ont rien à voir avec la forme de la recherche en question.

[4.22] Consentement éclairé normal par « les égaux et les supérieurs ». (S-2, attr)

- Il ne convient sûrement pas d'expliquer à des juges et à des avocats le sens du consentement éclairé, ou de leur dire qu'ils sont libres de refuser une entrevue et d'y

mettre fin en tout temps, car ils pourraient se demander si le chercheur les juge incompetents. [Note de l'auteur : Le juge ou l'avocat, sauf s'il est incompetent, comprend très bien le pourquoi de telles enquêtes.]

[4.24] Vulnérabilité des sujets : le problème qui se pose lorsque les spécialistes des sciences politiques sont obligés de prendre toute une série de précautions lorsqu'ils interrogent des « personnes en autorité ». (S-2)

- La plus grande partie de ces entrevues se font avec des personnes en autorité qui peuvent refuser de participer, éviter de répondre aux questions et, généralement, causer toutes sortes de problèmes si quelque chose leur déplaît dans l'entrevue. Autrement dit, les règles du jeu ne sont pas équitables dans ce cas. C'est la personne interrogée qui mène le jeu.

[4.27] Les règles actuelles du consentement éclairé sont beaucoup trop fastidieuses : il faut établir une distinction entre les populations vulnérables et non vulnérables. (S-4, S-2)

- Je fais des recherches avec la collaboration de comptables professionnels et de cabinets comptables... Les cabinets examinent très attentivement les propositions de recherche et ils trouvent pour le moins cocasse les longs formulaires d'information et l'exigence de donner un consentement écrit.
- Dans l'ensemble des règles éthiques actuellement en vigueur au Canada, on présume implicitement que toutes les populations sujettes doivent être protégées par les professionnels de l'éthique de la recherche, qui veillent sur elles comme une mère, au moyen d'une énorme paperasserie et d'une montagne de documents.

[4.54] Les artistes, les écrivains et les artistes de la scène vivants doivent être considérés comme des personnalités publiques, tout comme les politiciens, de sorte que la recherche sur ces personnes ne devrait pas être assujettie au processus très rigoureux d'approbation. (S-2)

G) Le consentement éclairé en tant que processus et relation entre les chercheurs et les participants

[4.37] Les exigences en matière de consentement libre et éclairé doivent être réexaminées, étant donné que la recherche est émergente et se fait de plus en plus de façon participative (c'est-à-dire que la participation de la collectivité influence la façon dont évolue la méthodologie de recherche.). (S-2, attr)

[4.40] Selon la politique, le consentement se produit à un moment précis : avant l'entrevue ou au moment où le sujet commence à participer à un essai clinique. Or, dans la recherche ethnographique à long terme, par exemple, il n'y a pas de date précise pour le début et pour la fin. Des visites sont souvent répétées pendant plusieurs années ou même des décennies, période pendant laquelle le lien de confiance s'établit. (S-2)

[4.46] L'EPTC devrait accorder plus d'attention au principe de l'établissement de relations de confiance plutôt qu'au processus qui consiste à les documenter. (S-1, attr)

[4.53] Consentement éclairé : les lignes directrices doivent tenir compte du fait que les relations sont égales entre les sujets et les chercheurs. (S-1)

- Dans la recherche-enquête en milieu naturel, les sujets peuvent souhaiter être identifiés et demander de l'être, et parfois même être considérés comme les auteurs, dans le cas des travaux en collaboration.

[4.55] Le consentement dans le cas de travaux de terrain : lorsque la collecte bénéficie à toutes les parties et se fait en collaboration, le caractère formel et asymétrique du processus de consentement risque fort de modifier la perception d'égalité de la relation. (S-2)

- Dans un tel cas, le document de consentement pourrait être rédigé conjointement par le linguiste et par les locuteurs qui collaborent, afin de définir la nature de la relation.
- L'inconvénient éventuel n'est à peu près jamais une possibilité.

[4.55] Le consentement par enregistrement sur bande par opposition au consentement écrit. (S-2)

[4.58] Les exigences actuelles relatives au consentement éclairé sont souvent préjudiciables à la relation pouvant être établie entre le chercheur et l'informateur. (S-2)

- Obtenir oralement la permission des informateurs ou des sujets, tout en leur remettant une lettre d'explication de la recherche ou du projet et de leurs droits, voilà la meilleure façon de procéder selon mon expérience.

H) Points ou recommandations de nature particulière

[4.05] L'EPTC doit reconnaître que la question du consentement éclairé est plus complexe dans la recherche ethnographique que dans la recherche clinique ou autre recherche expérimentale. (S-4)

[4.18] L'envoi d'une « lettre de contact initial » ou d'un préavis devrait être recommandé plutôt qu'obligatoire. (S-3)

- Il est impossible de communiquer d'avance avec les personnes qu'on veut interroger dans des sociétés où il n'existe pas de liste d'adresse ni d'annuaire téléphonique à jour... Dans ces sociétés, le chercheur compte sur des interprètes ou des conseillers pour qu'ils lui trouvent des personnes disposées à être interrogées, et l'entrevue se produit nécessairement sans de telles formalités.

[4.18] Les informations obtenues sans une entrevue ou une autre procédure de caractère officiel. (S-4)

- L'anthropologue ou le sociologue qui veut comprendre une culture compte rarement sur des entrevues de caractère officiel.
- Il y a aussi des occasions où l'autorisation d'observer, de participer et de consigner des renseignements ne peut être obtenue qu'auprès de chefs ou d'autres personnes chargées d'un groupe.

[4.18] L'information fournie gratuitement par une partie intéressée. (S-2)

[4.23] Des questions au sujet de la duperie et des comptes rendus. L'inexactitude de l'hypothèse de base (qui est de plus en plus reconnue) selon laquelle toute duperie de quelque nature que ce soit est nécessairement préjudiciable aux participants, de sorte qu'ils ne doivent jamais savoir que la stricte vérité au sujet des buts de la recherche auxquels ils participent. (S-1, S-2)

- Certaines questions devant être examinées pour le bien du public doivent être cachées des participants pendant l'étude.
- Par exemple, si j'examine des facteurs qui ont un effet sur le comportement vis-à-vis la nourriture et que je veux savoir si les personnes obèses et de poids normal agissent différemment dans la même situation... est-ce que je dois le dire aux participants après? Si je leur dis et qu'ils se rendent compte qu'ils ont été étudiés parce qu'ils sont gros, est-ce à leur avantage?

➤ Règle 2.1, p. 2.3 – *Divulgence partielle et compte rendu*

[4.38] Étant donné les exigences actuelles au sujet du consentement éclairé, il est difficile d'intéresser des sujets de recherche. (S-2)

[4.48] Étant donné l'importance accordée au « consentement éclairé préalable », la politique ne tient pas compte des problèmes liés à la représentativité des données recueillies. (S-1, attr)

17. VIE PRIVÉE ET CONFIDENTIALITÉ (Chapitre 3 : Vie privée et confidentialité des données)

A) Confidentialité

[L1] Les parties de l'EPTC sur la confidentialité des données doivent être révisées pour mieux correspondre à la diversité des rôles que peuvent jouer les questions de confidentialité dans le contexte de la recherche sur le terrain et pour tenir compte des études récentes au sujet du droit et de l'éthique en matière de confidentialité des données de recherche. (S-2)

[L3] Plusieurs chercheurs ont exprimé des réserves au sujet des dispositions actuelles de l'EPTC au sujet de la confidentialité parce qu'ils ne sont pas convaincus que le CÉR maintiendra la confidentialité avec autant d'attention que les chercheurs. (S-1)

[L3] Les CÉR qui exigent une preuve du consentement d'une organisation mère ou qui exigent que le chercheur établisse des documents écrits (par exemple en exigeant un consentement éclairé écrit et signé) peuvent mettre en danger les participants mêmes qu'ils sont censés protéger. (S-4)

[L4-1] Le chapitre 3 de l'EPTC doit établir les normes relatives à la protection de la vie privée, à la confidentialité des données et à la protection des réponses des sujets relativement à l'information électronique. (S-2).

[4.15] Au chapitre 3 de l'EPTC, l'expression « renseignements personnels pouvant mener à l'identification ultérieure des sujets » est utilisée fréquemment, mais on ne sait pas exactement quels sont ces renseignements.

➤ p. 3.2 : *Définition des renseignements personnels pouvant mener à l'identification ultérieure des sujets*

[4.30] La confidentialité par opposition à la reconnaissance des informateurs : les participants à la recherche doivent pouvoir demander que leur nom ne soit pas révélé ou communiqué s'ils le désirent. (S-2)

- J'ai constaté dans certaines formes de recherche qualitative que la question de la confidentialité est souvent mal comprise ou confondue avec l'idée de l'établissement de relations et d'autonomisation... Si l'autonomisation est l'objet et l'intention de la recherche, pour et avec les participants, y a-t-il d'autres moyens d'y parvenir?
- À titre de chercheurs, nous ne pouvons savoir avec certitude quelles seront les conséquences de la révélation de l'identité des participants sur eux dans l'avenir et nous ne pouvons garantir qu'elle n'aura pas de conséquences négatives.

[4.30] Qu'il puisse y avoir un inconvénient ou non, la confidentialité doit être maintenue sauf s'il y a un avantage à ne pas le faire, auquel cas le participant doit se plier au processus du consentement éclairé. (S-3)

[4.30] Des lignes directrices dans l'EPTC au sujet de l'utilisation de l'échantillonnage en boule de neige pour obtenir des participants à la recherche – le problème de la confidentialité des renseignements recueillis. (S-4)

- Il serait contraire aux règles éthiques pour moi de demander à des participants volontaires de révéler le nom d'autres étudiants ou superviseurs qui, à leur connaissance, ont éprouvé des difficultés dans leurs relations.

[4.39] Il faut des lignes directrices sur des points tels la confidentialité des données et l'anonymat dans les groupes de discussion. (S-3, S-4, attr)

- Les groupes de discussion sont souvent utilisés dans les travaux de recherche en sciences du comportement.

[4.44] Comprendre la définition du domaine public : l'EPTC affirme à tort que toute interaction avec une personne équivaut à lui soutirer des renseignements personnels (comme la recherche par observation participante). (S-2, attr)

- Toutefois, en imposant cet individualisme méthodologique et ontologique à toute la recherche avec des sujets humains, la politique des trois Conseils sape le fondement même de toute la recherche sociale et culturelle.

➤ *Règle 1.1c), Recherche exigeant une évaluation éthique; règles 3.1-3.2, Entrevues privées, enquêtes, questionnaires et collecte de données*

[4.50] On insiste trop sur l'anonymat. (S-2)

- [L'anonymat obligatoire des sources universitaires] érode sans le vouloir le poids épistémologique et l'aspect critique des déclarations universitaires.

[4.50] L'importance accordée par l'EPTC à la vie privée et à la confidentialité des données pour ce qui est des buts de la recherche historique sociale pose des problèmes. (S-2, attr)

[Remarque : ci-joint des modifications recommandées pour le processus de consentement.]

- L'importance accordée à la vie privée et à la confidentialité des données dans l'EPTC est en contradiction avec les buts de la recherche historique sociale. Dans beaucoup d'études, les historiens préfèrent identifier les informateurs, car il s'agit d'une façon de mettre en lumière la contribution de gens ordinaires à la vie sociale et politique.

[4.53] Les règles 3.2 et 3.3 doivent être clarifiées : confidentialité des données des personnes interrogées. (S-4)

- Les spécialistes de la recherche qualitative publient le texte intégral des entrevues de sorte qu'ils ne peuvent ainsi assurer la confidentialité. Ils peuvent toutefois assurer l'anonymat des participants.

B) Législation sur la protection de la vie privée

[4.22] Multiples « exigences » de l'EPTC et des lois fédérales et provinciales en matière de protection de la vie privée. (S—autre)

- L'EPTC a été rédigé avant l'entrée en vigueur complète des lois fédérales et provinciales sur la protection de la vie privée. À l'extérieur du cadre de l'EPTC et du fait qu'elles ne sont pas coordonnées avec l'EPTC, ces lois, dans certains cas, imposent une multiplicité de règles et de normes différentes pour le même élément de recherche.

[4.52] Quels seront les effets sur l'évaluation par les CÉR des modifications prochaines de la LPRPDE? (S)

C) Documents spécifiques

[4.18] Publication et enregistrement des données. (S-4)

- L'éthique de la recherche s'applique aussi aux formes de publication. Par exemple, il est contraire aux règles éthiques de filmer des personnes à leur insu. Toutefois, il y a des cas où cette règle ne peut et ne devrait pas être maintenue.

[4.30] Confidentialité des données dans les films vidéo et les photographies : il faudrait exiger une justification de la valeur ajoutée de ces documents lorsqu'on veut les utiliser dans des présentations publiques. (S-4)

[4.38] Comment concilier les règles relatives à l'anonymat ou à la confidentialité avec les nouvelles technologies, comme les bandes audio ou les bandes vidéo? (S-4)

- La notion d'espace public a aussi été transformée. Dès qu'une personne arrive dans le studio Internet au deuxième étage des sciences sociales, elle peut être vue par tous les chercheurs dans le monde qui étudient les interactions dans un espace virtuel.

[4.29] L'assurance de la confidentialité des données ou de l'anonymat des sujets ne peut pas toujours être conciliée avec l'exigence de certains établissements ou de certains conseils de bande pour que des documents originaux (comme des bandes ou des transcriptions) soient déposés dans des archives locales ou dans un site local. (S-2)

18. ANALYSE SECONDAIRE DES DONNÉES (Chapitre 3 : Vie privée et confidentialité des données)

[4.13] Utilisation publique de « dossiers types » (données anonymes). (S-4)

➤ Règles 3.3-3.6 – Utilisation secondaire des données

[4.13] Des préoccupations au sujet de l'imposition possible de nouvelles dispositions législatives rigoureuses en matière d'éthique exigeant que les chercheurs obtiennent des répondants un consentement écrit, même pour faire l'analyse secondaire des données, par exemple par la LPRPDE. (S-4)

- Des restrictions législatives rigoureuses sur l'utilisation secondaire des données et de dossiers administratifs dans lesquels tous les renseignements permettant d'identifier des personnes auraient été effacés empêcheraient les chercheurs de faire d'autres découvertes importantes au sujet des problèmes de nature sociale, économique, démographique ou relatif à la santé dans la population.

[4.13] Dossiers administratifs : définition. (S-3)

[4.53] L'énoncé sur la vie privée présume incorrectement que les données, une fois recueillies, sont disponibles publiquement. (S-4)

- Les chercheurs peuvent maintenir la confidentialité et l'anonymat pendant les travaux d'analyse et protéger cette confidentialité et cet anonymat au moment de la publication et de la présentation.

[4.59] L'accès par des tiers aux renseignements sur les personnes-ressources doit être moins restrictif. (S-4)

- Sans les méthodes *actives* de communication avec des tiers, les études étiologiques sur de nombreuses maladies (c'est-à-dire celles pour lesquelles il n'existe pas de registre) sont très difficiles à mener.
- Selon mon expérience, la plupart des gens sont ravis de participer à des recherches sur la santé et ils sont stupéfaits que les règles éthiques et des organismes gouvernementaux puissent y faire obstacle.

19. CONSERVATION DES DONNÉES

[4.05] Les données sur les projets ethnographiques ne doivent pas être assujetties à l'exigence de nombreux CÉR, c'est-à-dire que ces données, comme les enregistrements sur bande, les films vidéo et les transcriptions d'entrevues, doivent être détruits à la fin du projet. (S-2)

[4.40] Il ne faut pas tenir pour acquis que les données doivent être détruites à la fin d'un projet de recherche. (S-2)

- Les CÉR doivent se demander si les données doivent être détruites ou convenablement archivées et qui doit décider comment et où le faire.

[4.41] Il y a une incompatibilité entre des initiatives du CRSH sur l'éthique et l'archivage. (S-2)

- Je recommande qu'on examine les deux questions des normes éthiques et de l'archivage simultanément, de sorte que les normes soient compatibles plutôt que contradictoires.
- L'archivage et le recours à des données secondaires pourraient être utiles à la société canadienne à l'avenir, et à un faible coût.

[4.50] Il faut modifier dans l'EPTC les lignes directrices au sujet de l'utilisation secondaire des données pour reconnaître que l'un des buts de l'histoire orale est de recueillir des éléments probants historiques pour la recherche à venir. (S-4, attr)

- La politique recommande que les chercheurs affirment aux participants que les données seront détruites une fois le projet terminé. Les historiens préfèrent ne pas détruire les données. Au contraire, les entrevues sont déposées dans des archives publiques pour utilisation ultérieure. Toutefois, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, les projets de recherche au sujet de questions délicates peuvent exiger la destruction des bandes des entrevues.

[4.55] Problèmes au sujet de la conservation des données : par exemple, comment les documents recueillis par des enregistrements sur bande, etc., doivent-ils être utilisés et conservés? (S-3)

[4.57] On s'inquiète que les documents de recherche (comme les bandes audio) soient détruits. (S-2)

- Cette situation pourrait entraîner la modification de projets à long terme dans la mesure où ils s'appliquent aux projets de recherche.

20. MÉTHODES ET MÉTHODOLOGIES DE RECHERCHE

[4.14] Les chercheurs devraient être autorisés à utiliser la méthode de recherche qui leur convient. (S-4)

- J'ai constaté, de même que beaucoup d'autres chercheurs que je connais, que les enregistrements électroniques ou sur bande constituent un gros gaspillage de temps (et d'argent s'ils doivent être transcrits) et qu'ils ne produisent pas de résultats plus exacts que les autres méthodes. Mais ce qui est plus grave, c'est qu'ils produisent un froid. Beaucoup de personnes en autorité qui sont entièrement disposées à parler franchement à un chercheur qui prend des notes deviennent muettes devant un microphone.
- D'autres chercheurs pourraient en arriver à une conclusion différente au sujet de l'enregistrement d'entrevues, mais on ne devrait interdire ni à eux ni à moi d'utiliser les méthodes de recherche qui nous conviennent le mieux.

➤ *Règles 3.1-3.2 : Entrevues privées, enquêtes, questionnaires, collecte de données*

[4.16] Le GER et la recherche en SH a un lourd parti pris pour les méthodes de recherche eurocentriques. L'EPTC devrait élaborer et favoriser des méthodes, des pédagogies et des langues propres aux Autochtones. (S-3, attr)

- Une des priorités qui doit être grandement renforcée porte sur les méthodologies qu'ont élaborées les Premières nations à partir de leurs langues, plutôt qu'à partir des langues eurocentriques et des travaux universitaires. Il peut s'agir aussi bien de freiner la disparition des langues et d'assurer l'intégrité de la recherche au sujet des Premières nations.
- Le savoir autochtone est une étude transdisciplinaire plutôt qu'une étude interdisciplinaire ou disciplinaire. Il s'agit d'un système complet de connaissances avec ses propres concepts au sujet de l'épistémologie, de la philosophie, des sciences humaines et des arts.

➤ *Chapitre 6 : Recherche avec les peuples autochtones*

[4.28] Modèle positiviste ou biomédical. L'objectivité de la recherche envisagée dans l'optique de la neutralité est très incertaine et n'est pas nécessairement souhaitable. (S-1, attr)

- Le chercheur peut, et doit éventuellement [dans les études sur la maltraitance à l'égard des enfants ou sur la violence conjugale] aussi s'engager au-delà de la description et de l'analyse quantitative des faits. Nier cette très grande proximité du sujet face à son objet appauvrirait la démarche sans permettre d'établir une réelle distance. . . À cet égard, l'approche phénoménologique et, en général, les démarches constructivistes ont le mérite d'inclure et d'utiliser les interprétations des acteurs.

[4.48] L'EPTC doit reconnaître la validité des méthodes de collecte en sciences sociales. (S-3, attr)

21. ÉVALUATION PAR DES CÉR DANS D'AUTRES PAYS OU D'AUTRES AUTORITÉS (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[4.15] Pour ce qui est de la règle 1.14, il est souvent très difficile d'obtenir une évaluation éthique auprès d'un CÉR situé dans un autre pays ou relevant d'une autre autorité. (Procédures)

- *Règle 1.14, Évaluation de la recherche relevant d'autres autorités ou réalisée dans d'autres pays*

[4.52] Quelles sont les attentes du CÉR pour que les « projets internationaux » soient dûment conformes aux exigences d'un CÉR local? (P)

[4.55] Actuellement, on ne sait pas exactement quel secteur de compétence l'emporte lorsqu'un chercheur et un sujet (par exemple dans une recherche menée par téléphone ou par courrier électronique) se trouvent dans des pays différents. (P)

22. LIEUX DE RECHERCHE

[4.15] Recherche sur Internet. (s-4)

- Bien que la plupart des problèmes de la recherche avec des participants s'appliquent dans ce cas, il y a quelques points particuliers (par exemple, obtenir le consentement éclairé et l'Internet) que l'EPTC devrait aborder.

- *Règle 3.1, Entrevues privées*

[4.39] Il faut des lignes directrices claires en matière d'éthique pour la recherche au moyen d'Internet. (S-4, attr)

[4.39] Il faut des lignes directrices claires en matière d'éthique pour les enquêtes par téléphone. (S-4, attr)

23. RECHERCHE AVEC DES PEUPLES AUTOCHTONES (Chapitre 6 : Recherche avec des peuples autochtones)

(A) Consultation

[4.16] Faire valoir la nécessité de s'efforcer en toute bonne foi de consulter les Premières nations et élaborer des normes élevées de conduite éthique, rehausser la protection des membres des Premières nations qui participent à des recherches et renforcer l'obligation de rendre compte dans les dispositions législatives et les règles éthiques relatives à la recherche vis-à-vis les sujets des Premières nations. (P-généralités)

[4.16] Avant d'entreprendre une recherche avec des collectivités ou des populations des Premières nations, il faut les consulter et prendre leur point de vue très au sérieux. Avant de communiquer les résultats de la recherche aux collectivités et aux décideurs publics, il faut les faire entériner par les Premières nations intéressées. (S—2)

[4.16] Dans la plupart, sinon la totalité, des travaux avec des personnes des Premières nations, il y aurait un énorme intérêt à établir des partenariats avec les aînés et ceux qui conservent le savoir des Premières nations du Canada. (S-3)

(B) Généralités

[4.16] Comprendre que la jurisprudence autochtone et le droit des Premières nations sont le fondement des règles éthiques tout comme les droits constitutionnels. (P-généralités)

- Les tribunaux du Canada ont affirmé que les organismes du gouvernement fédéral sont tenus de consulter les Premières nations sur toutes les politiques ou les activités qui pourraient porter atteinte à leurs droits constitutionnels, ou encore aux droits autochtones ou aux droits reconnus par traité. Ils ont établi une norme constitutionnelle de consultation « de bonne foi » qui régit les activités de l'EPTC, même s'il n'y a pas de lien de dépendance par rapport à la recherche. Cette norme est la plus rigoureuse dans le droit canadien et elle doit être prise en compte dans les activités de consultation de l'EPTC.
- Selon le devoir de consultation, le Canada et d'autres parties tierces doivent communiquer à une Première nation autochtone ou reconnue par traité qui pourrait être touchée par une loi ou une décision du gouvernement, une « information complète » sur la loi ou la décision proposée.

[4.31] Nécessité de meilleures lignes directrices pour la recherche auprès des collectivités autochtones. (S-2)

[Remarque : Les lignes directrices élaborées dans le cadre d'une consultation entre des représentants de l'Université X et plusieurs membres de collectivités autochtones locales ont été mentionnées à titre d'exemple.]

[4.39] Le chapitre 6.0, « La recherche avec des peuples autochtones », doit être étoffé. (S-2, attr)

- Il est important de bien comprendre les besoins de la culture autochtone, lesquels peuvent être incompatibles avec les principes éthiques fondamentaux, comme la protection de la vie privée et de la confidentialité des données, et l'anonymat. Par exemple, un participant autochtone ne veut pas qu'on lui attribue un numéro pour participer à un projet de recherche, qui est une enquête psychologique. Le participant veut qu'on lui attribue ce qu'il dit et il veut que sa voix soit entendue.

[4.45] Il serait utile d'avoir plus de renseignements et de lignes directrices au sujet des perspectives autochtones en matière de recherche éthique. (S-autre, attr)

[4.50] Les « bonnes pratiques de la recherche avec des peuples autochtones » dans l'EPTC, qui favorisent le partenariat entre les universitaires et les collectivités autochtones, pourraient limiter la recherche historique sur des sujets controversés au sein des collectivités des Premières nations. (S-2, attr)

- S'il faut obtenir l'approbation du chef et du conseil, il pourrait être difficile d'entreprendre des recherches historiques sur des questions controversées dans les collectivités des Premières nations.

24. RECHERCHE MULTICENTRES ET MULTISITES (Chapitre 1 : Évaluation éthique)

[L1] Il n'y a pas d'uniformité entre les CÉR. (P)

[L3] Les chercheurs sont d'avis que les CÉR ne sont pas uniformes, ce qui est à leur avis une preuve que l'« évaluation éthique » dépend davantage de la personnalité des membres des CÉR que d'une évaluation systématique et réfléchie de l'éthique. (P)

- Les études multisites sont l'élément probant le plus souvent mentionné, car les CÉR dans des établissements différents réagiraient de façon complètement différente à la même proposition, et ils iraient même souvent jusqu'à « exiger » des procédures incompatibles et contradictoires selon les sites.

[L4-3] Le point G dans l'EPTC, qui exige que la recherche multicentres soit examinée par chaque CÉR respectif, ralentit et complique beaucoup les choses. (S-2)

[4.21] Recherche multisites et multicentres : manque d'uniformité. Si une université approuve un plan de recherche, cela devrait être suffisant. (P)

- Chaque comité veut absolument autoriser lui-même le processus de recherche [ce qui engendre de l'inefficacité, l'augmentation des coûts, des pertes de temps].

➤ *Article G : Recherche multicentres et règle 1.14, Autres autorités ou autres pays*

[4.22] Recherche multicentres : le processus d'évaluation éthique des organismes non assujettis à l'EPTC. (Structure de l'EPTC)

- Qui fait l'évaluation en premier, l'université assujettie à l'EPTC ou l'autre organisme? (P)

[4.27] Nécessité de la reconnaissance mutuelle des décisions des CÉR entre les universités. (P)

- Il est tout à fait risible qu'une université ne reconnaisse pas les décisions d'un comité d'évaluation d'une autre université.
- J'ai même connu un groupe d'auteurs qui se sont retirés de projets de façon à ne pas retenir leurs cochercheurs, étant donné que le processus d'évaluation éthique prendrait trop de temps.

[4.36] Nécessité d'une réciprocité entre les CÉR. (P)

[4.37] Partenariats entre les organismes communautaires et le secteur privé : on ne sait pas exactement quelles normes universitaires d'éthique s'appliquent. (S-1, attr)

[4.50] Les CÉR universitaires interprètent différemment l'EPTC. (P)

- Il s'agit d'une situation particulièrement difficile pour les étudiants de niveau supérieur. Les pratiques éthiques approuvées par une université pour la recherche au niveau de la maîtrise ont été mises en doute lorsque l'étudiant a demandé l'approbation d'une recherche au niveau du doctorat.
- Ces incohérences renforcent l'idée dominante selon laquelle le processus d'évaluation éthique est une course à obstacles plutôt qu'un processus qui oblige les chercheurs à réfléchir sérieusement sur des aspects éthiques importants.

[4.57] L'exigence actuelle d'approbation par les CÉR de chaque université pour la recherche multisites est redondante et prolonge inutilement le processus. (P)

25. LIBERTÉ UNIVERSITAIRE ET L'EPTC (Contexte d'un cadre éthique)

[L2] Le système actuel de l'évaluation par un CÉR met en péril la liberté universitaire. (S-2)

[L3] L'une des préoccupations les plus générales exprimées par les chercheurs de plusieurs départements a trait à la disparition éventuelle de la liberté universitaire et le rétrécissement des initiatives de recherche pour des motifs qui n'ont rien à voir avec l'éthique et tout à voir avec le maintien de l'image et la gestion de la responsabilité. (S-2)

[4.22] Les inconvénients de l'imposition aux universités de la réglementation de la recherche avec des sujets humains.

- Les coûts indirects de la recherche montent en flèche pour les universités. Les chercheurs peuvent être beaucoup moins portés à entreprendre certains types de travaux parce que l'université craint d'être poursuivie et que les avocats de l'université désirent protéger leur client, l'université, contre toute responsabilité possible.

[4.32] L'avenir de la recherche universitaire est menacé par le système actuel d'évaluation en sciences humaines par les CÉR. (S-2)

- Comme il devient de plus en plus difficile de faire de la recherche en sciences humaines dans le milieu universitaire, étant donné qu'il y a de plus en plus de règles dont la validité n'est pas attestée, il semble raisonnable de penser qu'il y aura un processus de sélection par le corps enseignant. La tactique qui consiste à obliger autrui à se plier à des exigences mineures et apparemment futiles est un moyen essentiel pour les gardiens de prison d'établir leur autorité sur les prisonniers, comme l'a montré Zimbardo dans son expérience dans une prison tristement célèbre. Certains professeurs peuvent capituler et poursuivre, mais il ne serait pas étonnant que beaucoup de professeurs d'expérience ne fassent plus de travaux universitaires et s'orientent plutôt vers la consultation, la rédaction de livres ou d'autres activités de façon à éviter les contraintes injustifiées et conflictuelles au sujet de leur quête intellectuelle.

[4.34] Les principes de la liberté universitaire ne sont pas bien pris en compte dans l'EPTC. (S-1)

- Je pense également aux principes de collégialité et de liberté universitaire qui, à l'occasion de la mise en place de cette politique dans une atmosphère d'urgence et de menace de coupure des fonds des Grands Conseils, ont été passablement maltraités.

[4.43] Systèmes de production de la connaissance : dans la recherche, dans l'éducation et dans l'élaboration des politiques, il faut tenir compte de la dynamique à la fois implicite et explicite qui agit sur la façon dont ces domaines agissent les uns sur les autres pour privilégier une certaine connaissance par rapport à d'autres et qui diminuent ainsi la contribution éventuelle et l'acquisition de moyens par les groupes de recherche en SH et les groupes de recherche connexes. (S-1, attr).

[4.43] Il faut tenir compte des considérations éthiques qui interviennent dans le cas des chercheurs. (S-2, attr)

[4.43] Dans le passé, la recherche sur les questions intéressant les lesbiennes, les gais, les bisexuels et les transsexuels a été stigmatisée et implicitement découragée dans les milieux universitaires. (S-2, attr)

[4.57] Il est inquiétant de constater à quel point les comités d'évaluation éthique dissuadent la recherche. (P)

26. STRUCTURE DE L'EPTC

[4.11] EPTC : structure.

- Pourquoi y a-t-il dans le document un chapitre distinct et « spécial » pour les essais cliniques et trois chapitres distincts pour la recherche en génétique humaine : les gamètes humains, les embryons humains et les fœtus, et les tissus humains?
- Pourquoi n'y a-t-il pas de chapitres ou de règles pour les autres minorités, comme les étudiants ayant des besoins spéciaux et les étudiants d'autres pays dont la culture est différente de la nôtre, et pour les hommes?

[4.30] Au sujet des quatre catégories de points fondamentaux que le CTSH a portées à l'attention des contributeurs : tous ces points semblent liés à la différence entre les paradigmes de la recherche quantitative et qualitative. Ces points pourraient être abordés collectivement dans un chapitre distinct portant sur la recherche qualitative. (Structure de l'EPTC).

[4.53] Il devrait y avoir un index dans l'EPTC. (P)

27. POINTS DIVERS

[L2] Le gouvernement fédéral est-il assujéti à l'EPTC? (S-1)

- Qu'arriverait-il dans le cas où une chercheuse a déclaré et a respecté ses obligations envers les participants de sa recherche et que le CÉR a accepté son point de vue et a approuvé sa proposition, et qu'un organisme du gouvernement fédéral lui imposerait d'enfreindre les dispositions de l'EPTC au sujet des conflits d'intérêts et de la confidentialité?

[L2] Recherche sociale au moyen d'Internet et compétence des CÉR. (S-4)

- Ce qui a le plus frappé le chercheur au sujet de cet échange d'idées, c'est de constater à quel point le CÉR était disposé à prendre des décisions au sujet de ce qu'il devait faire ou ne pas faire même si, à son avis, il en savait très peu au sujet d'Internet et de la puissance et des limites de la technologie.

[L2] Y a-t-il des contraintes *a priori* sur ce que peut recommander le CTSH? (S-4)

- Dans la présentation de notre travail aux personnes qui ont participé à ces discussions, j'ai dit – ou j'ai voulu leur dire – que nous n'avons pas exclu quelque possibilité que ce soit.

[L4-1] Il devrait y avoir dans l'EPTC un chapitre sur les droits et les responsabilités des organismes partenaires. (S-2)

[L4-3] Les chercheurs devraient avoir la possibilité d'obtenir une avance sur leur subvention *avant* l'approbation par le CÉR. (P)

[4.01] Il n'est pas clair dans l'EPTC si la recherche financée par ses propres moyens, la recherche bénévole et la recherche entreprise indépendamment en vertu d'un contrat est assujettie à l'évaluation par un CÉR. (S-3)

- À l'heure actuelle, il n'y a aucun moyen de faire en sorte que la recherche qui n'est pas gérée financièrement par l'université soit assujettie au CIERH [CÉR] à l'étape de la planification. L'EPTC doit être clair à ce sujet.

[4.04] L'un des principes du processus d'évaluation éthique est celui du respect. Or il n'y a aucune exigence claire correspondant à ce principe. (S)

- Je recommande qu'il soit indiqué clairement, sauf dans la mesure où des recherches sont faites sur une telle utilisation de la langue, qu'il est contraire à l'éthique pour les chercheurs d'utiliser un vocabulaire sexiste, hétérosexiste, raciste, antisémite, discriminatoire en raison de la capacité physique ou oppressif pour les personnes ayant changé de sexe.

[4.06] La majorité des étudiants qui font des recherches au premier cycle en langue et en linguistique, lorsqu'il n'y a pas de risque pour les participants, devraient être dispensés de l'évaluation éthique. (S-1)

- Dans la vaste majorité des cas, la recherche consiste tout simplement à demander l'opinion de personnes au sujet de l'usage linguistique : comment un certain mot est prononcé, si une certaine phrase est correcte, etc. Il est impossible de penser que ce type de recherche peut comporter des risques pour les participants.

[4.08] Étant donné qu'il adopte une « attitude morale », l'EPTC ne tient pas compte du contexte dans lequel la recherche a lieu, particulièrement la recherche internationale. (S-1)

- Guidé par sa référence quasi exclusive au modèle expérimental et hypothético-déductif de recherche, le cadre éthique proposé par l'*Énoncé* reste très silencieux au sujet de la pratique anthropologique dans des contextes de nationalismes violents ou de répression : « envers qui avons-nous une obligation morale si les gouvernements nationaux sont de plus en plus répressifs envers leurs citoyens? »

[4.25] L'EPTC doit préciser que les CÉR doivent respecter les codes de déontologie professionnelle et qu'ils ne peuvent modifier les tests normalisés. (S-2, S-3)

[4.30] Les conséquences lorsque des participants se retirent de la recherche en refusant tout simplement de coopérer. (S)

[4.38] Double rôle : il y a un conflit d'intérêts implicite lorsque des individus jouent des « rôles multiples ». (S-2)

[4.38] Tous les superviseurs doivent mettre à jour leurs connaissances au sujet de l'éthique et s'adresser directement au CÉR pour régler les conflits. (P)

[4.43] L'hétérosexisme (de même que la biphobie et la transphobie) en recherche et d'autres domaines institutionnels ont un effet sur les questions de recherche qui sont posées, par qui et avec quelles conséquences. (S-4, attr)