

Points saillants du rapport à paraître intitulé « Giving Voice to the Spectrum » du Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines (CTSH) du GER

Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)

Mars 2004

Introduction

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), 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 de fournir au GER des avis et des recommandations sur les approches stratégiques à adopter pour l'examen des aspects prioritaires de l'éthique de la recherche en sciences humaines pour l'EPTC¹.

Le GER aimerait offrir aux collectivités de la recherche une mise à jour à propos de cette initiative. Le GER est heureux d'annoncer que le CTSH a complété la première étape de son travail, qui sera rendu public sous peu lors de la parution du document « Giving Voice to the Spectrum ». Le rapport se fonde principalement sur les résultats des consultations entreprises durant l'été et l'automne 2003. Ce qui suit est un sommaire préliminaire rendant compte du contexte, du processus et des thèmes répertoriés dans le rapport.

Avant de se pencher davantage sur le sommaire, il faut signaler que le GER et le CTSH se sont déjà mis à l'oeuvre pour répondre aux premiers résultats de cette initiative en cours. Le CTSH est en train de préparer un plan de travail pour s'attaquer aux préoccupations principales reprises dans le rapport. Afin de le soutenir dans sa tâche, le GER (a) a prolongé le mandat du CTSH jusqu'en août 2005, (b) a révisé son cadre de référence, et (c) ajoutera également au CTSH un chercheur œuvrant dans le domaine de la recherche-crédation en arts et lettres. Toutes ces interventions devraient aider le CTSH dans la formulation de conseils et de recommandations sur les priorités en matière de recherche en sciences humaines devant être révisées dans l'EPTC.

Les thèmes saillants du rapport à paraître sont les résultats des consultations effectuées par le CTSH, et qui à cette étape-ci du processus renferment des options initiales de politiques soumises à l'examen du GER mais qui peuvent ne pas refléter les recommandations en matière de politiques du GER. Ils donnent la parole à la vaste gamme de préoccupations et de questions qui formeront la base du plan de travail et des futures recommandations du CTSH au GER afin de consolider l'EPTC. S'inspirant de telles options, le GER articulera des recommandations finales pour l'examen des trois organismes subventionnaires, les Instituts de recherche en santé (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Le GER estime que le rapport, le plan de travail, les conseils progressifs et les recommandations du CTSH contribueront à accroître la pertinence de l'EPTC pour la vaste gamme de travaux de recherche en sciences humaines.

Activités et constatations du CTSH

Conformément aux principes initiaux du GER en matière d'évolution de l'EPTC (transparence, engagement communautaire et consultation), le CTSH a adopté diverses

¹ <http://pre.ethics.gc.ca/francais/workgroups/sshwc.cfm>

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.

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, 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 les membres du CTSH estiment que leurs conclusions et recommandations en ce qui a trait à la recherche en sciences sociales reflètent le contenu des contributions reçues, le nombre relativement limité de répondants issus des humanités pourrait vouloir dire que le rapport ne représente pas l'éventail complet de préoccupations de ces chercheurs. Il faudra remédier à cette situation dans le plan de travail du CTSC.

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

Thèmes saillants

Vous trouverez ci-après une synthèse thématique des priorités et recommandations contenues dans le rapport du CTSH. Il s'agit là de questions qui, de l'avis du CTSH, devraient être examinées par le GER pour amener l'*Énoncé de politique des trois Conseils* au prochain stade de son évolution. Le CTSH a accepté d'aller de l'avant et de procéder à une planification plus détaillée en fonction de ces thèmes.

- L'EPTC doit mieux tenir compte de la gamme variée des différentes méthodes de recherche en sciences humaines.
- Les commentaires transmis au CTSH proposaient plusieurs méthodes de révision de l'EPTC. Le rapport examine les points forts et les lacunes de chaque approche et conclut que des révisions majeures et d'ordre rédactionnel s'imposent pour maintenir l'utilité de l'EPTC en ce qui a trait à la diversité des approches de recherche caractéristiques des sciences humaines. Ces modifications visent également les processus d'évaluation éthique de façon à tenir compte de ces caractéristiques et 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.
- L'EPTC devrait tenir compte des types de recherche exigeant une évaluation et 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 « inconfort tangible », et déterminer quels « inconforts » 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'inconfort possible qui caractérise la plupart des recherches en sciences humaines. Le CTSH pense qu'on pourrait atteindre cet objectif plus efficacement en transférant la responsabilité. Ainsi, un CÉR qui exige des modifications relativement à une proposition de recherche devrait expliquer en quoi consiste l'inconfort 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 discipline ou de méthodologie.
- 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.

Prochaines étapes

Grâce aux commentaires reçus, le CTSH a été en mesure de dresser une liste précise des questions sur lesquelles il se penchera au cours de la prochaine étape du plan de travail du CTSH. Une fois que ce plan sera approuvé par le GER, le CTSH le mettra en œuvre afin d'élaborer et de proposer au GER des modifications possibles à l'EPTC. Le CTSH adoptera diverses approches pour l'élaboration de politiques, notamment la consultation d'experts, l'examen des politiques adoptées par d'autres administrations, l'examen et la synthèse de la documentation, ainsi que d'autres interventions auprès des diverses parties intéressées.

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

Membres

<p>Will van den Hoonaard (président) Department of Sociology University of New Brunswick</p>	<p>Michelle McGinn Faculty of Education Brock University</p>
<p>Lisa Given School of Library and Information Studies University of Alberta</p>	<p>Patrick O'Neill Président de la Société canadienne de psychologie</p>
<p>Joseph Lévy Département de sexologie Université du Québec à Montréal</p>	<p>Ted Palys School of Criminology Simon Fraser University</p>

Membres d'office

<p>Glenn Griener Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH) et Department of Philosophy University of Alberta</p>	<p>Keren Rice Comité permanent sur l'éthique et l'intégrité du CRSH et Department of Linguistics University of Toronto</p>
<p>Michael Owen Fédération canadienne des sciences humaines et directeur des Services de recherche Université Brock</p>	<p>Kathleen Oberle Comité permanent sur l'éthique des IRSC et Faculty of Nursing University of Calgary</p>

Secrétariat en éthique de la recherche

Thérèse De Groot
Analyste des politiques