

# Pas de bonne éthique sans bonne science

Claude Gauvreau

■ L'établissement d'un meilleur équilibre entre le respect des droits des sujets humains participant à des recherches et la nécessité d'une recherche libre et ouverte est la question centrale soulevée par un important rapport qui fait l'objet d'une consultation présentement auprès de la communauté scientifique au Canada. Ce rapport, intitulé *Pour que tous puissent s'exprimer*, est le fruit de plus d'un an de réflexions menées par un Comité de travail spécial pancanadien chargé d'examiner les questions prioritaires en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains dans le domaine spécifique des sciences humaines.

Comme l'explique le professeur Joseph J. Lévy du Département de sexologie, membre du Comité spécial et également président du Comité d'éthique de la recherche à l'UQAM, «l'objectif est de faire des recommandations aux trois organismes subventionnaires fédéraux de la recherche en vue de déboucher sur un nouvel énoncé de politique commun qui tienne davantage compte de la diversité des méthodologies et des démarches de recherche caractérisant les sciences humaines.»

Le rapport, rappelle M. Lévy, aborde divers thèmes qui correspondent aux préoccupations de plusieurs chercheurs en sciences humaines en matière d'éthique : le consentement des individus appelés à participer à des recherches; le respect de la confidentialité et de la vie privée; les relations

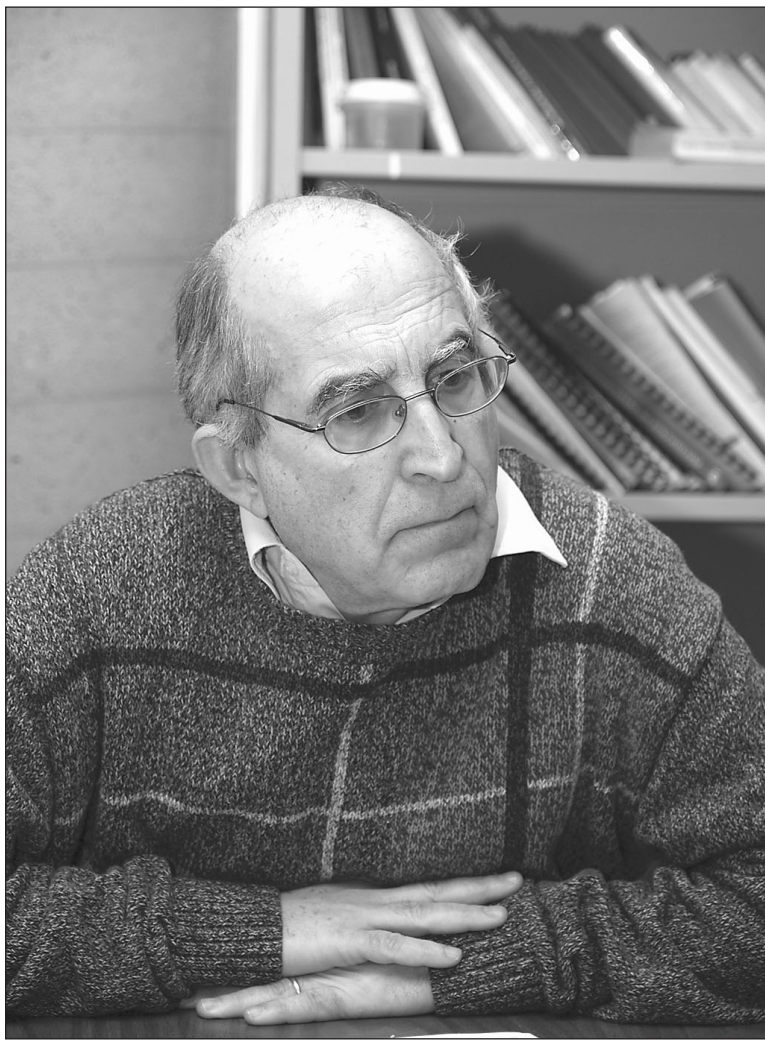


Photo : Martin Brault

Joseph J. Lévy, professeur au Département de sexologie.

entre les chercheurs et les sujets humains, la liberté de recherche universitaire ainsi que le rôle des comités d'éthique de la recherche dans les différentes universités.

## Une autre réalité

L'énoncé de politique actuel a servi, depuis cinq ans, de base de réflexion

aux comités d'éthique des différentes universités pour l'évaluation des projets de recherche soumis à leur attention, précise M. Lévy. «Mais de nouveaux enjeux sont apparus dans la pratique même de la recherche et il faut les intégrer dans une nouvelle politique.»

La principale critique formulée par les chercheurs à l'endroit de l'énoncé de politique est qu'il a été élaboré à partir d'un modèle issu de la recherche expérimentale et biomédicale, souligne-t-il. «Il couvre une variété de méthodes mais certaines, associées aux sciences humaines, ont été ignorées ou délaissées laissant peu d'orientation aux comités d'éthique universitaires pour l'évaluation des projets. Mentionnons, à titre d'exemple, certaines recherches qualitatives, l'ethnographie, ou encore la recherche-action participative.»

L'énoncé est également peu précis quant à la définition de la notion de *risque*, plus appropriée au domaine biomédical qu'à celui des sciences humaines. «En biomédecine, on peut imaginer les probabilités d'effets secondaires de certains médicaments, mais dans le cadre d'une entrevue en sociologie il est difficile de prévoir les impacts négatifs des propos du sujet participant», précise M. Lévy. «Aussi, nous proposons de remplacer cette no-

## Rappel

- En 1998, un Énoncé de politique sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains, couvrant toutes les disciplines scientifiques, était adopté par les trois organismes subventionnaires fédéraux de la recherche, soit 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)
- En 2001, les Conseils créaient le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) afin de les conseiller quant à l'évolution, l'interprétation et la mise en œuvre de leur politique commune en cette matière;
- Enfin, en 2003, le GER formait le Comité de travail spécial sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains en sciences humaines qui publiait un premier rapport en juin dernier.

tion par celle d'*inconvenient tangible*.

Un comité d'éthique universitaire qui voudrait exiger des modifications dans un projet devrait aussi expliquer en quoi consiste l'inconvenient qui n'a pas été pris en considération et proposer des correctifs.»

L'approche retenue sur le consentement éclairé, composante importante du respect de l'autonomie des sujets, est trop limitative et ne tient pas compte de tous les types de recherche. Autres questions à clarifier, celles des techniques ou sites de recherche utilisant l'Internet et du statut des informations qui y sont disponibles, sans parler des enjeux éthiques dans les collaborations internationales et des nouvelles approches interdisciplinaires exigeant une ouverture d'esprit, ajoute le professeur Lévy.

«Enfin, compte tenu que de plus en plus de recherches en sciences humaines sont fondées sur des programmes de recherche à volets multiples plutôt que sur un projet unique, on recommande des approches pour permettre une approbation générale en fonction de la stratégie globale du chercheur ou de son équipe. Autre nouveauté, l'énoncé devra intégrer la pratique des chercheurs-créateurs issus du milieu des arts et des lettres», souligne M. Lévy.

## Plus de souplesse

Pour Joseph Lévy, les grands principes de base en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains ne peuvent être remis en question et doivent être les mêmes pour toutes les disciplines et pour tous les établissements universitaires. «Seule leur application peut varier. C'est un peu comme les cours de justice. Certaines sont libérales, d'autres plus conservatrices. À l'UQAM, nous avons un très bon comité d'éthique qui regroupe des chercheurs de divers horizons disciplinaires, capables de faire preu-

ve de souplesse», soutient-il.

En fait, les comités universitaires d'éthique ne doivent pas être des obstacles au développement de la recherche en imposant des contraintes trop lourdes. Ils doivent plutôt permettre aux chercheurs de travailler avec un maximum de flexibilité sans remettre en cause les principes directeurs», affirme M. Lévy.

Les problèmes d'éthique en recherche sont plus complexes qu'auparavant, poursuit-il. «L'éthique est constamment en mouvement. Il s'agit de faire entendre une pluralité de voix comme l'indique le titre même du rapport de notre comité, de permettre à la créativité et à l'innovation en recherche de fleurir. Il ne peut y avoir de bonne éthique sans une bonne science.»

Joseph Lévy croit que les premières recommandations et analyses contenues dans le rapport du Comité de travail spécial contribuent à alimenter la réflexion et à faire progresser la discussion quant à l'évolution de l'éthique de la recherche. «Nous invitons l'ensemble des chercheurs, ainsi que les étudiants, à approfondir les dimensions éthiques dans le domaine des sciences humaines. La consultation se poursuit et nous soumettrons au mois d'août prochain un document final en vue d'aboutir à un nouvel énoncé de politique.»

Les chercheurs en sciences humaines de l'UQAM peuvent faire parvenir leurs commentaires directement à M. Lévy. Ils peuvent aussi consulter le rapport du Comité de travail spécial ainsi qu'un didacticiel sur les enjeux éthiques de la recherche à l'adresse suivante : [www.pre.ethics.gc.ca](http://www.pre.ethics.gc.ca) ●

## Points de repère éthiques

- Les principes éthiques en matière de recherche avec des êtres humains déterminent les droits individuels et collectifs des personnes, de même que les obligations des chercheurs envers celles-ci, incluant celles découlant du traitement et de la diffusion des informations recueillies;
- Les principes s'appliquent aux méthodologies suivantes : poser des questions à des personnes (par lettre, enquête, questionnaire écrit ou entrevue directe); utiliser des documents renseignements inaccessibles publiquement; observer des comportements humains; administrer des tests ou des activités de mesure psychométrique, physique, intellectuelle ou autre; administrer des substances ou des produits, faire des prélèvements ou utiliser des matières biologiques, effectuer des tests physiques, développer et appliquer une procédure clinique, thérapeutique ou autre, etc.;
- Les principes éthiques et les valeurs qui les sous-tendent appellent le respect de la personne (autonomie, droit à l'intégrité physique, psychique et culturelle, etc.), la recherche du bien pour autrui et la non-malfaisance, ainsi que l'équité (non discrimination culturelle, religieuse et ethnique, équilibre entre avantages et inconvénients).
- Enfin, de ces principes découlent un ensemble d'actions morales encadrant la participation des sujets : choix réfléchi du sujet de l'étude, évaluation des avantages et des risques, consentement libre et éclairé, droit de retrait et droit à la vie privée.