



Promouvoir la conduite éthique de la recherche avec les êtres humains

La recherche scientifique touchant les êtres humains est une pratique fondamentale. En effet, les connaissances produites par la recherche permettent d'apporter des solutions à des enjeux sociaux concrets, tels que la violence domestique, les situations de handicap, la santé mentale, le vieillissement, etc.

Toutefois, la recherche ne peut garantir à elle seule la sécurité et le respect des êtres humains impliqués dans ses projets. Par exemple, au XIXe siècle, dans le contexte de certaines recherches en Amérique du Nord et en Europe, des agents infectieux sont injectés à des orphelins, à des déficients mentaux et à des prisonniers, sans leur consentement ou à leur insu. Plus récemment, en 1965, au Canada, on révèle le cas *Halushka*, où un participant mal informé a subi des troubles graves à la suite de sa participation à une recherche sur un nouveau médicament. Ces exemples, comme plusieurs autres, montrent à quel point une conduite éthique est plus que jamais nécessaire à la recherche.

L'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains ou *EPTC2* que nous présentons ici est un texte fondamental qui guide la façon dont les chercheurs canadiens effectuent de la recherche avec des êtres humains. Les principes éthiques fondamentaux sont au nombre de trois :

1. Le respect des personnes ;
2. La préoccupation pour le bien-être ;
3. La justice.

Ces trois principes sont l'expression d'une valeur essentielle et d'emblée reconnue par l'*EPTC2* : **le respect de la dignité humaine**.

La valeur absolue de tous les êtres humains est le point de départ à partir duquel se déploient les principes de l'*EPTC2*. Voyons maintenant comment ces principes s'expriment concrètement.

➤ Le respect des personnes : participation volontaire et consentement

Le respect des personnes qui participent à la recherche implique notamment le consentement. Autrement dit, que celles-ci y participent *volontairement*. Suivant l'*EPTC2*, les principes généraux du consentement exigent que celui-ci soit : *libre, éclairé et continu*. C'est pourquoi, par exemple, une rémunération importante (« encouragement indu », art. 7.4) des participants à une étude devrait être analysée avec la plus grande prudence : un consentement libre et éclairé doit être obtenu sans être suscité par l'appât du gain !

➤ Le bien-être : qualité de vie et confidentialité

Le souci du bien-être est ici compris au sens large : il réfère à la qualité de vie dont le participant à la recherche jouit dans tous les aspects de son existence. La recherche peut en effet avoir des effets sur le bien-être des participants. Si certains peuvent profiter des connaissances acquises grâce à la recherche, d'autres peuvent toutefois en subir les contre-coups, tels que de la stigmatisation ou de la discrimination. C'est pourquoi il importe de prendre en considération les effets de la recherche sur la qualité de vie du participant. Également, le souci du bien-être implique le respect de la confidentialité du participant. En effet, l'*EPTC2* stipule que les chercheurs doivent protéger les renseignements qui leur sont confiés et doivent respecter de façon stricte la vie privée des participants (*EPTC2*, chapitre 5).

➤ La justice : l'inclusion et l'exclusion des participants

La justice est une valeur cardinale de l'éthique de la recherche. Elle désigne l'obligation de traiter les personnes de façon juste et équitable. Lors du processus de recrutement de participants, le chercheur est tenu de suivre les critères d'inclusion et d'exclusion. Ces critères doivent être clairement expliqués par l'équipe de recherche. Comme le stipule l'article 4.1 : « Les chercheurs ne doivent pas refuser à des personnes la possibilité de participer à un projet de recherche en raison de facteurs tels que la culture, la langue, la religion, la race, le handicap, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, la maîtrise d'une langue, le genre ou l'âge, à moins qu'il n'y ait une raison valable de les exclure ». L'exclusion de groupes est valable si elle est directement liée à la recherche. Par exemple, dans une recherche qui souhaite questionner des femmes victimes de violence conjugale, on exclura les femmes qui ne sont pas aptes à faire une entrevue.

Ces divers exemples nous montrent comment les principes de l'EPTC2 constituent à la fois :

- ✓ Un cadre de normes encadrant les activités de recherche ;
- ✓ Un guide orientant l'activité des comités en éthique de la recherche canadienne.

Enfin, un dernier point de l'EPTC2 mérite d'être mentionné : il s'agit de la recherche impliquant les premières nations, les Inuits ou les Métis du Canada.

➤ La recherche impliquant les premières nations, les Inuits ou les Métis du Canada

En accord et en prolongement de la *Loi constitutionnelle de 1982*, l'EPTC2 propose une structure normative qui encadre les activités scientifiques impliquant les premières nations, les Inuits ou les Métis du Canada. Ces normes sont formalisées par les articles 9.1 à 9.21 de la politique. L'article 9.1 par exemple stipule que : « Si le projet de recherche est susceptible d'avoir une incidence sur le bien-être d'une ou de plusieurs communautés autochtones auxquelles appartiennent les participants éventuels, les chercheurs doivent solliciter la participation de la

communauté ou des communautés visées. » Autrement dit, l'EPTC2 encadre et prévoit l'implication de la communauté dans certaines situations, par exemple lorsque l'identité autochtone est un facteur retenu parmi les critères de recrutement, ou lorsque l'identité autochtone ou l'appartenance à une communauté autochtone est utilisée comme variable dans l'analyse des données de la recherche.

➤ Conclusion

Les comités d'éthiques sectoriels (CER-S) du CIUSSS de la Capitale-Nationale et le Bureau de gestion des projets de recherche (BGPR) contribuent aux conditions de réalisation des projets de recherche au sein de l'établissement. Dans ce contexte, l'EPTC2 encadre et structure les évaluations éthiques faites par les CER-S. Il prévoit à cet effet un certain nombre d'éléments légaux (Lois sur la santé et les services sociaux, Loi sur la protection de la jeunesse, Loi sur la protection des renseignements personnels, etc.), en plus de tirer sa légitimité de trois organismes de recherche fédéraux : 1) le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), 2) le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG), et 3) les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). L'EPTC2 sert aussi de cadre de référence commun lorsque les membres du BGPR sont amenés à répondre à des questions relevant de l'éthique qui émanent des chercheurs à propos des modalités d'intégration ou de sollicitation des participants humains à un projet de recherche.

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'éthique de la recherche, vous pouvez écrire au Bureau de gestion des projets de recherche (BGPR), à l'adresse suivante : bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca