

362.1072
C7143e
2006

105

**Éthique et
recherche qualitative
dans le secteur de la santé :**

Échanges sur les défis

Publié sous la direction de
Hubert Doucet
Édith Gaudreau
et Marie Angèle Grimaud



Cahiers scientifiques

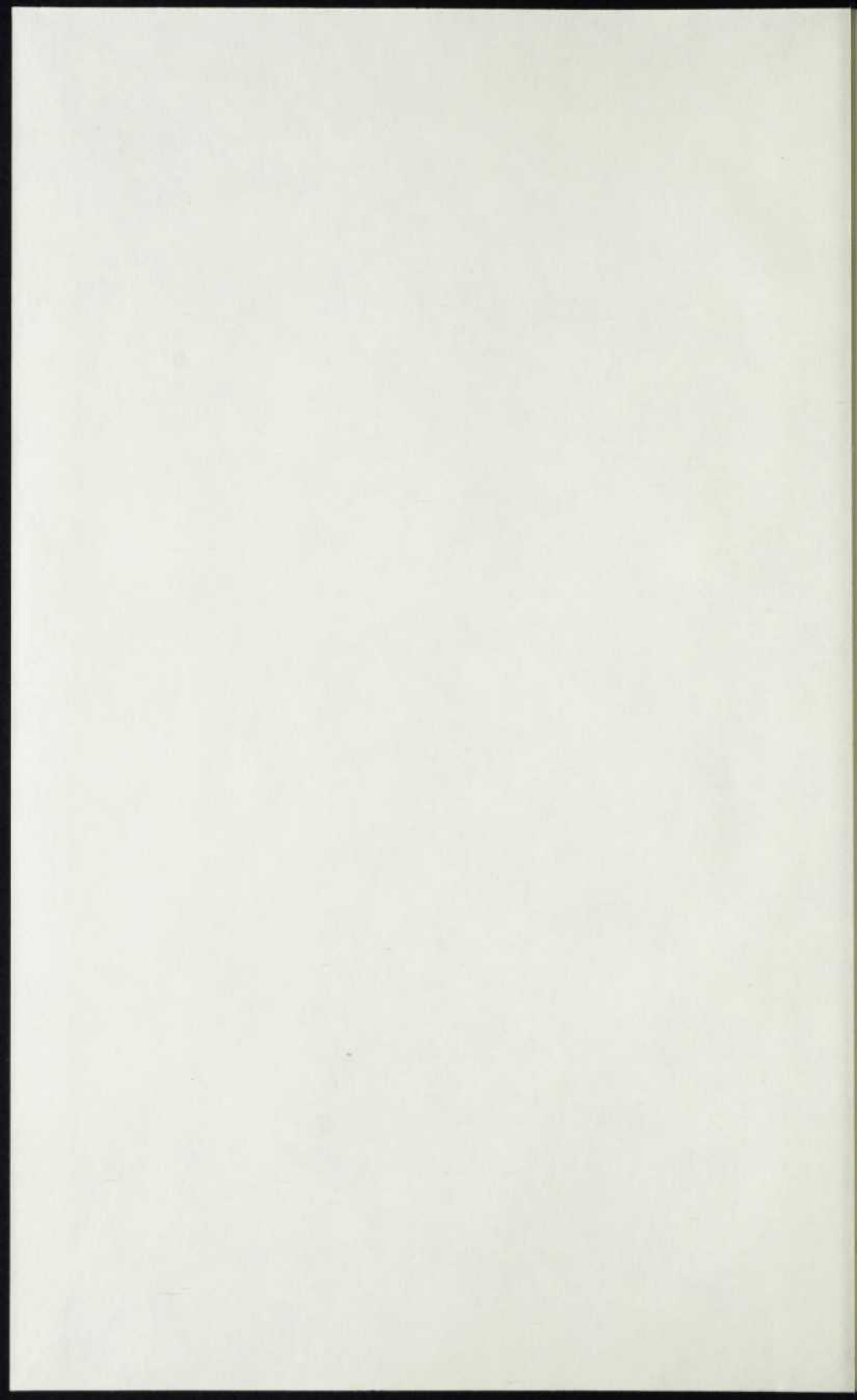


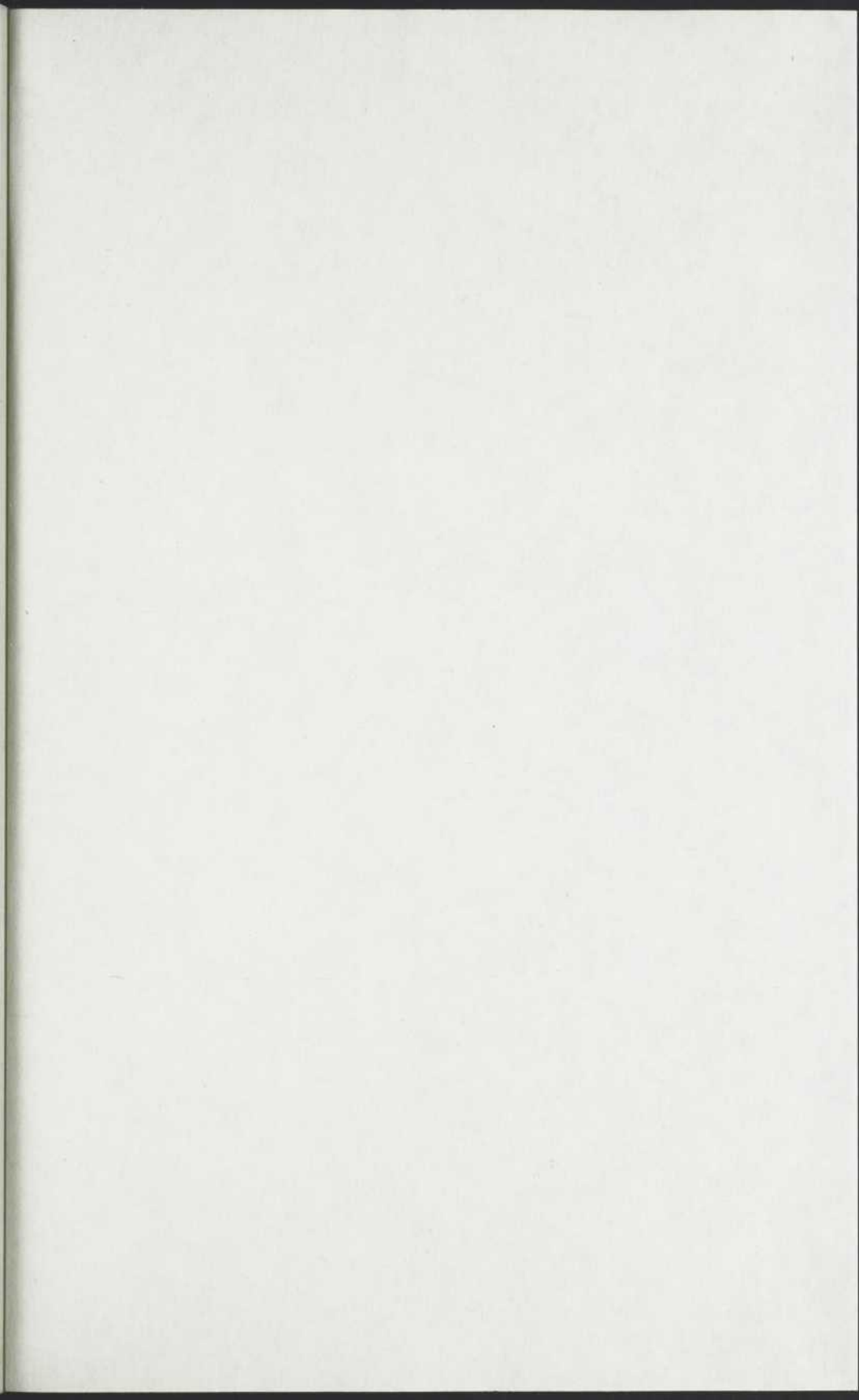
Bibliothèque
nationale

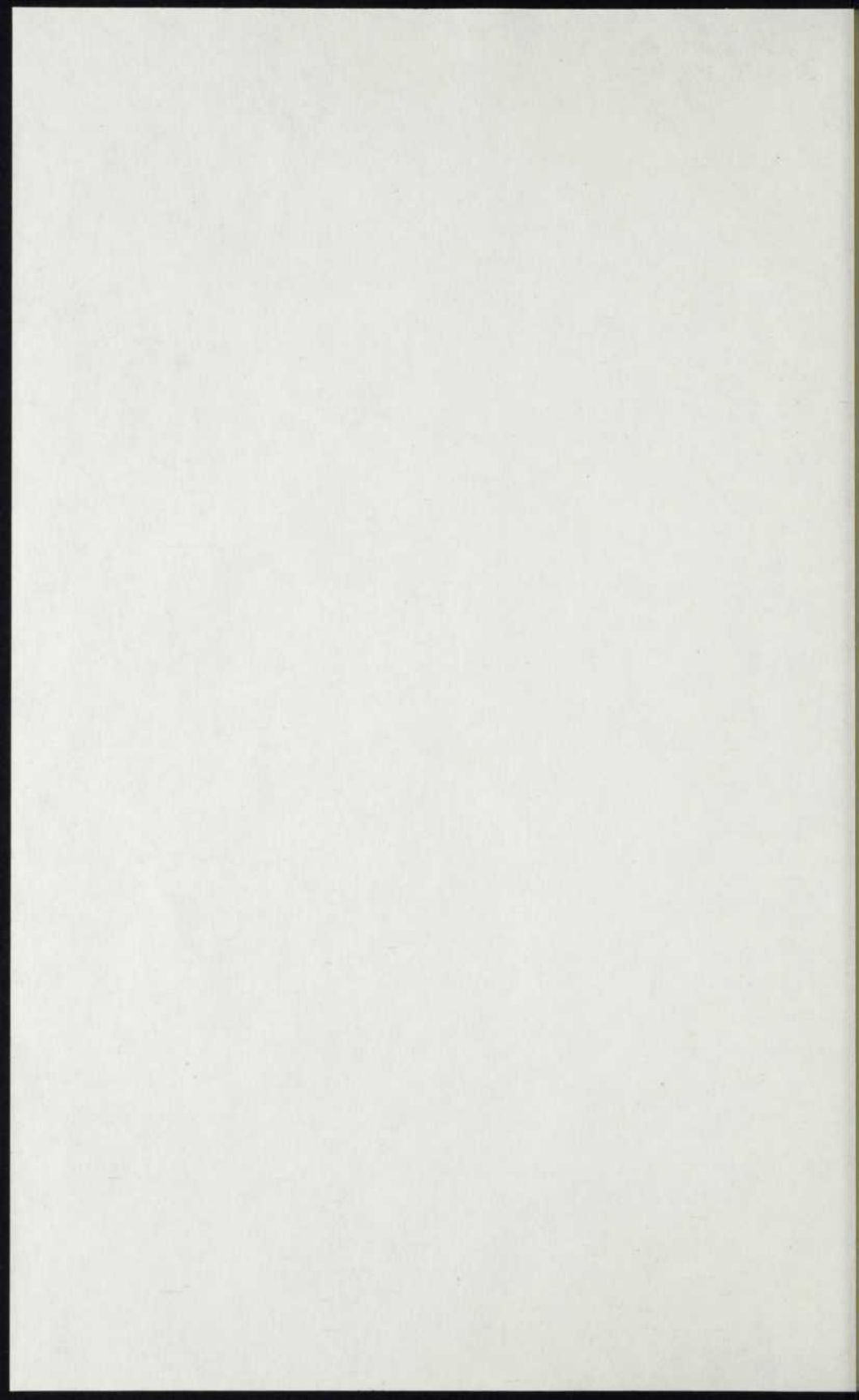
Québec



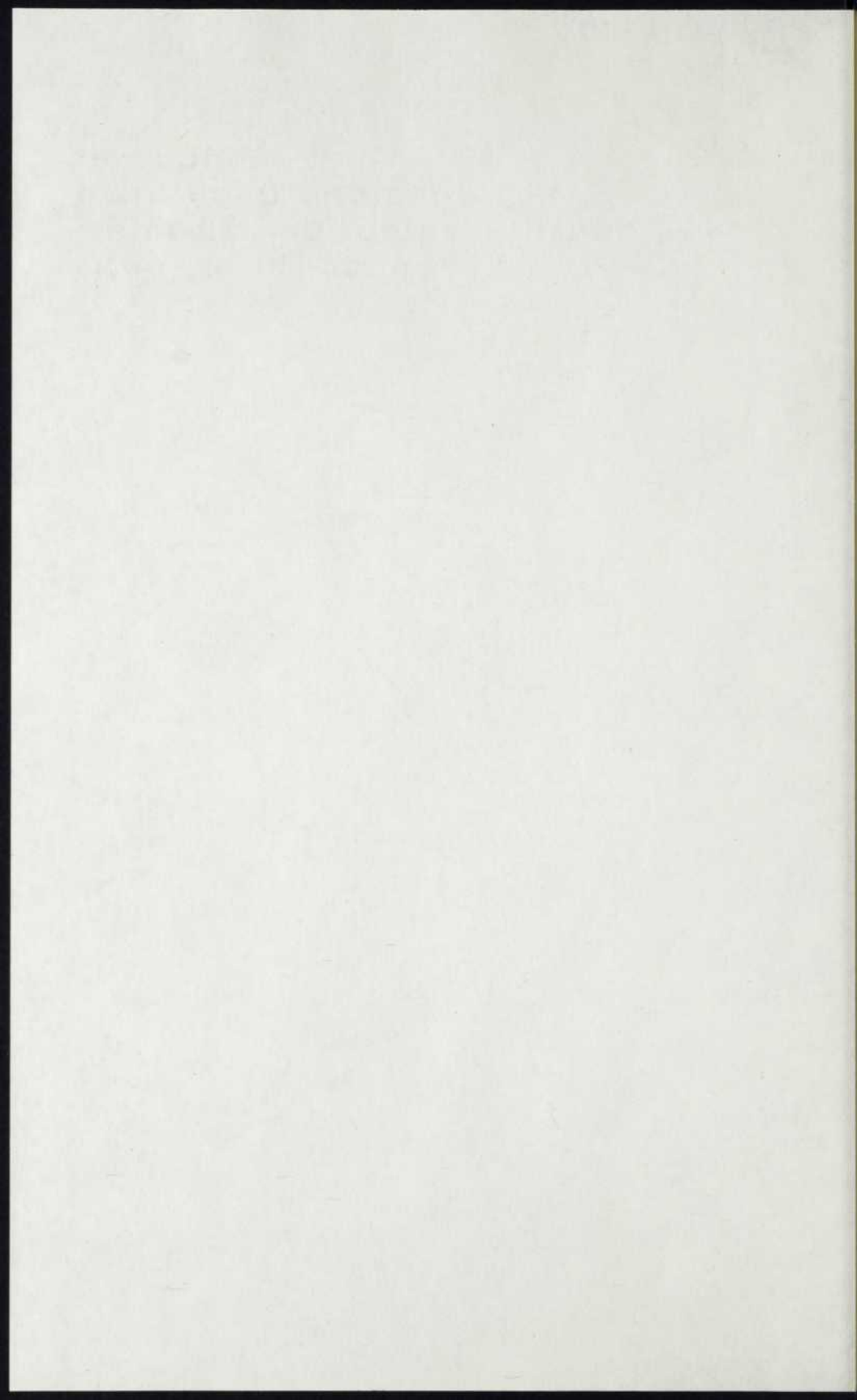








Éthique et
recherche qualitative
dans le secteur de la santé :
Échanges sur les défis



Éthique et
recherche qualitative
dans le secteur de la santé :
Échanges sur les défis

Actes du colloque
*Éthique et recherche qualitative dans le secteur de la santé :
échanges sur les défis*

Présenté dans le cadre du 72^e Congrès de l'Acfas,
à l'Université du Québec à Montréal, le 14 mai 2004

La collection des Cahiers scientifiques de l'Acfas est constituée d'actes de colloques présentés dans le cadre du congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir - Acfas.

Direction de la collection : Johanne Lebel
Couverture : Dominique Pissard
Pages intérieures : Jocelyne Thibault
Révision : Pierrette Tostivint

Disponible en librairie
Distribution : Socadis

© Acfas, 2006
ISBN 2-89245-130-2

- Acfas
425, rue de la Gauchetière Est
Montréal (Québec)
H2L 2M7
acfas@acfas.ca
www.acfas.ca

362, 1072
C-7143e
2006

L'Acfas remercie le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation pour son soutien financier à la collection.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des auteurs.....	1
Introduction	
<i>Marie Angèle Grimaud et Hubert Doucet</i>	3
Les normes réglementaires de l'éthique de la recherche applicables à la recherche qualitative	
L'éthique de la recherche qualitative au Canada : quelques enjeux actuels	
<i>Joseph Lévy</i>	11
Éthique et recherche qualitative en santé : tour d'horizon du contexte réglementaire hors Canada	
<i>Michel Bergeron</i>	21
L'expérience de l'évaluation éthique des projets de recherche de type qualitatif : le point de vue des chercheurs et le point de vue des comités d'éthique de la recherche	
Recherche qualitative et inconforts des comités d'éthique : apprendre ou sanctionner ?	
<i>Robert Bastien</i>	39
L'éthique de la recherche et la recherche qualitative : un rendez-vous manqué ?	
<i>Marie-Ève Bouthillier</i>	53
Vers une éthique de la recherche adaptée à la recherche qualitative dans le domaine de la santé	
Les CÉR face à la recherche qualitative en milieu de soins : une évaluation possible à partir des critères de qualité de la recherche ?	
<i>Antoine Payot</i>	73

Vers une éthique de la recherche adaptée à la recherche qualitative dans le domaine de la santé : le point de vue d'une chercheure <i>Béatrice Godard</i>	87
Quelle éthique pour la recherche qualitative dans le domaine de la santé ? <i>Hubert Doucet</i>	99
Penser une évaluation éthique ajustée à la recherche qualitative <i>Alex Battaglini</i>	107

LISTE DES AUTEURS

Robert BASTIEN

Chercheur à la Direction de santé publique de Montréal

Alex BATTAGLINI

Chercheur à la Direction de santé publique de Montréal

Michel BERGERON

*Éthicien, Comité universitaire d'éthique de la recherche,
Université de Montréal*

Marie-Ève BOUTHILLIER

*Chargée de cours aux Programmes de bioéthique
de l'Université de Montréal*

Hubert DOUCET

*Professeur, Programmes de bioéthique, Université de Montréal,
Directeur du Groupe de recherche en bioéthique de
l'Université de Montréal (GREB)*

Béatrice GODARD

*Directrice des programmes de bioéthique,
Université de Montréal; GREB*

Marie Angèle GRIMAUD

*Coordinatrice de l'Institut International de Recherche en
Éthique Biomédicale (IIREB), Université de Montréal*

Joseph LÉVY

*Président, Comité institutionnel de la recherche, UQÀM;
membre du comité de travail spécial de l'éthique de la
recherche en sciences humaines du Groupe consultatif
interagences en éthique de la recherche (GER)*

Antoine PAYOT

*Pédiatre et néonatalogiste, Hôpital Sainte-Justine,
Cand. Ph.D bioéthique, Université de Montréal*



L'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB) remercie les organismes suivants pour leur contribution à cette publication :

- Le ministère des Relations internationales du Québec;
- Le ministère du Développement économique de l'Innovation et de l'Exportation du Québec;
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

INTRODUCTION

Marie Angèle Grimaud
et Hubert Doucet

La mise en application en 1998 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* a considérablement élargi le champ des études devant faire l'objet d'une évaluation par un comité d'éthique. Alors qu'auparavant, ce processus visait essentiellement la recherche biomédicale, il embrasse dorénavant les recherches de secteurs comme la santé publique, l'administration de la santé, et la médecine sociale et préventive. Dans ces secteurs de recherche, nombreux sont les projets empruntant une méthodologie de type qualitatif. Or chercheurs et CÉR (Comités d'éthique de la recherche) éprouvent un certain malaise face aux repères éthiques pertinents et adaptés à cette approche scientifique. Ces difficultés semblent même avoir été anticipées par les auteurs de l'*Énoncé* qui précisent leur vision dans leurs remarques introductives : « Les questions et les principes éthiques fondamentaux de la recherche avec les sujets humains [...] sont les mêmes en sciences humaines et sociales, en sciences naturelles et en génie ainsi qu'en sciences de la santé »; « Le processus d'évaluation éthique commun à toutes les disciplines de recherche avec des sujets humains peut fonctionner efficacement si les principes similaires sont appliqués avec une certaine flexibilité ». L'*Énoncé* met en garde contre l'imposition du « point de vue de chercheurs d'une discipline donnée à des chercheurs spécialisés dans d'autres domaines ». De même, s'il invite les chercheurs et les CÉR à examiner avec rigueur, et dans le respect d'un raisonnement éthique juste, tous les projets soumis à leur évaluation, l'*Énoncé* reconnaît l'importance de « s'adapter, au besoin, aux contextes des diverses disciplines de recherche ».

Plus de cinq ans après l'entrée en vigueur de l'*Énoncé*, la pertinence de l'examen éthique de projets de recherche qualitative dans le secteur de la santé ne fait toujours pas l'unanimité. L'adaptation d'un modèle essentiellement hérité des sciences biomédicales à des recherches s'attardant plus à la quête de sens des phénomènes qu'à leur quantification y est pour quelque chose.

Le présent ouvrage réunit les contributions présentées dans le cadre d'un colloque intitulé *Éthique et recherche qualitative dans le secteur*

de la santé : échanges sur les défis, colloque organisé par l'axe 1 *Éthique de la recherche* de l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB). Ce colloque avait pour objectif de cerner les problématiques qui confrontent autant les chercheurs que les comités d'éthique au sujet de la réglementation en place dans le domaine de la recherche qualitative et de son interprétation. Il a exploré également ce qui se fait à l'extérieur du Canada en la matière.

L'ouvrage est articulé autour de trois thèmes principaux : « Les normes réglementaires de l'éthique de la recherche applicables à la recherche qualitative »; « L'expérience de l'évaluation éthique des projets de recherche de type qualitatif : le point de vue des chercheurs et les points de vue des comités d'éthique de la recherche »; et, enfin, « Vers une éthique de la recherche adaptée à la recherche qualitative dans le domaine de la santé ».

Dans le premier chapitre, Joseph Lévy nous présente les grandes lignes de discussion relatives aux enjeux éthiques entourant la recherche qualitative. Il fait remarquer que les règles éthiques définies dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils* méritent d'être élargies, voire reconsidérées afin de tenir compte des projets de recherche de type qualitatif. D'ailleurs, comme il le fait remarquer, le document *Giving Voice to the Spectrum*, du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER), regroupement pancanadien, met bien en relief ces problèmes et énonce quelques propositions notamment en ce qui concerne la place de la recherche qualitative, la notion de sujet humain, de risque minimal, les questions de confidentialité et de conservation des données.

Michel Bergeron, quant à lui, au deuxième chapitre, explore dans un premier temps les cadres éthiques importants ayant une portée internationale en recherche biomédicale, à savoir la *Déclaration d'Helsinki*, les *Lignes directrices opérationnelles* de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les *Lignes directrices internationales* du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (COISM). Il constate que les textes internationaux sont essentiellement axés sur la recherche biomédicale portant sur des aspects cliniques et génétiques et ne s'attardent pas sur la recherche qualitative. Se penchant par la suite sur les textes réglementaires mis en place dans des pays autres et au Canada, Michel Bergeron conclut que le Canada, le Québec, l'Australie et l'Afrique du Sud exercent un rôle de leader au plan de la réflexion sur les enjeux éthiques posés par la recherche qualitative.

Au chapitre trois, Robert Bastien souligne que les questions en recherche qualitative dépassent largement le cadre des enjeux éthiques. En effet, les aspects conflictuels donnent *a priori* l'impression d'être des problèmes éthiques alors qu'il s'agit en réalité de questions de postures méthodologique et théorique, de langage et de visions du monde. Ces inconforts se retrouvent également dans l'appréciation d'œuvres musicales en opposition, voire en rupture harmonique et rythmique telles que le free jazz et la musique western. En effet, selon l'auteur, il existe autant de types de recherches que de chercheurs et cela complexifie davantage l'appréciation éthique. Pour ce faire, les membres des CÉR doivent développer un questionnement critique et ontologique et faire preuve d'invention, sinon on assistera à un « rendez-vous manqué » entre les chercheurs qualitatifs et les membres des CÉR, comme l'écrit Marie-Ève Bouthillier dans le chapitre quatre.

Cette dernière illustre les incompréhensions entre chercheurs et CÉR à l'aide d'exemples tirés de son expérience personnelle au sein de comités d'éthique. Selon elle, les CÉR n'ont pas développé de sensibilité quant à l'évaluation éthique des projets de recherche de type qualitatif même s'il y a une ressemblance très forte entre les CÉR et les approches qualitatives puisque la subjectivité occupe une importance centrale. Comment faire face à ces inconforts ? Comment améliorer les conditions de collaborations entre chercheurs et CÉR ? D'un point de vue pratique, Marie-Ève Bouthillier suggère quelques pistes de solution comme l'ouverture du dialogue entre les deux partenaires, la formation, la disponibilité des membres des CÉR pour soutenir les chercheurs et enfin le développement de CÉR multicentriques.

La plupart de ces solutions sont reprises par Antoine Payot dans le chapitre cinq dans lequel il s'interroge sur l'évaluation et le suivi éthique des projets qualitatifs en milieu de soins. En effet, nous sommes dans un type de recherche exploratoire où les questions de recherche ne peuvent être clairement définies initialement, où les investigations évoluent au gré de l'analyse ou des découvertes. On ne peut donc anticiper tous les risques et bénéfices comme dans les recherches cliniques traditionnelles. Dans ce contexte méthodologique évolutif, les CÉR devraient orienter leur processus d'évaluation vers des critères liés à l'impact et aux conséquences de la recherche sur les individus et leur environnement. Ces critères qu'ils qualifient de critères pratiques d'authenticité sont au nombre de cinq : intégrité, authenticité ontologique ou épistémologique, authenticité pédagogique, authenticité catalytique et authenticité stratégique. On remarquera que ces critères font surtout appel

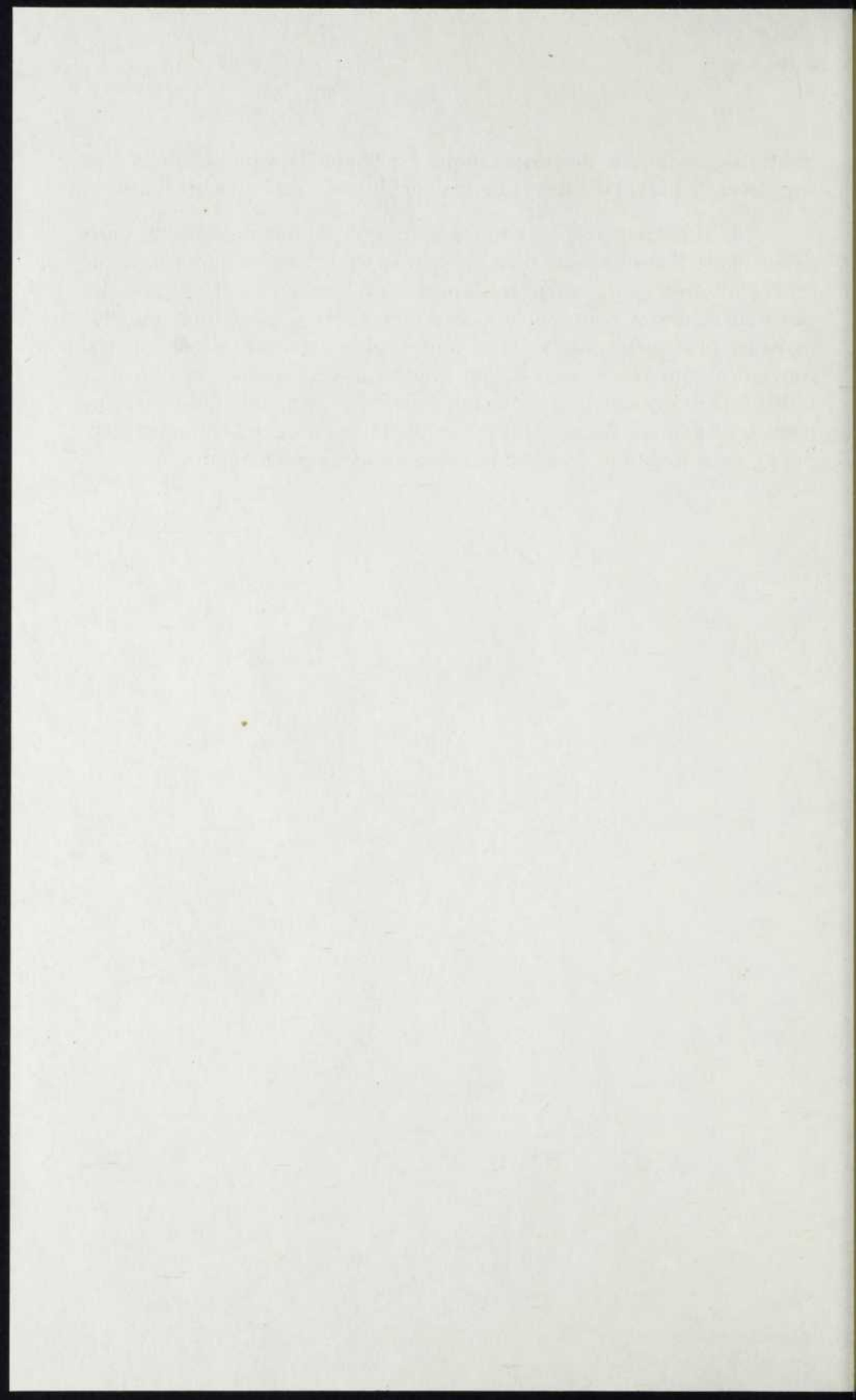
à l'éthique du chercheur. En effet, comme l'écrit Béatrice Godard dans le chapitre six, « le but n'est pas de créer de nouvelles exigences ou restrictions à la conduite de la recherche qualitative, mais de prévenir les chercheurs d'une demande non professionnelle [...] de faire croître la prise de conscience des problématiques éthiques ». Les chercheurs de projets qualitatifs sont appelés à s'autodiscipliner, à assurer la crédibilité de leur démarche méthodologique et à maintenir une attitude impartiale dans la mesure du possible. Béatrice Godard, après avoir relevé les principales critiques à l'égard de *l'Énoncé*, dégage quatre critères qui doivent guider les chercheurs aussi bien dans leur analyse théorique, l'interprétation des données, l'écriture que dans la diffusion des résultats. Ce sont : le maintien de standards scientifiques, le souci d'éviter un dommage personnel et social, la confidentialité et la sécurité des données personnelles et le maintien de l'intégrité scientifique et éthique. À cela s'ajoutent les exigences d'ouverture, de critique et de respect de toutes les perspectives scientifiques. Quant aux comités d'éthique, ils doivent avoir pour fonction l'animation plutôt que le rôle de « contrôle-surveillance ». Les différents critères proposés par Béatrice Godard sont intéressants et montrent qu'il y a des dimensions spécifiquement éthiques auxquelles la recherche qualitative doit s'adapter. En outre, comme le souligne si bien Hubert Doucet en conclusion de son étude dans le chapitre sept, l'éthique de la recherche en recherche qualitative doit se fonder sur une philosophie de partenariat, ce qui éviterait les luttes de pouvoir entre différents intérêts et ferait « en sorte que la recherche serve à favoriser une vie humaine plus digne et plus juste ».

Participant à cet effort de réflexion sur l'évaluation éthique de la recherche qualitative dans le milieu de la santé, Alex Battaglini insiste sur le fait que les critères usuels des approches quantitatives et expérimentales ne sont pas adaptés à la recherche qualitative. Les comités d'éthique doivent donc être formés en recherche et plus précisément en recherche qualitative, ce qui permettrait d'éviter l'application rigide des critères d'évaluation. En outre, la scientificité de la méthode ne devrait pas être de la responsabilité des comités d'éthique mais des comités scientifiques.

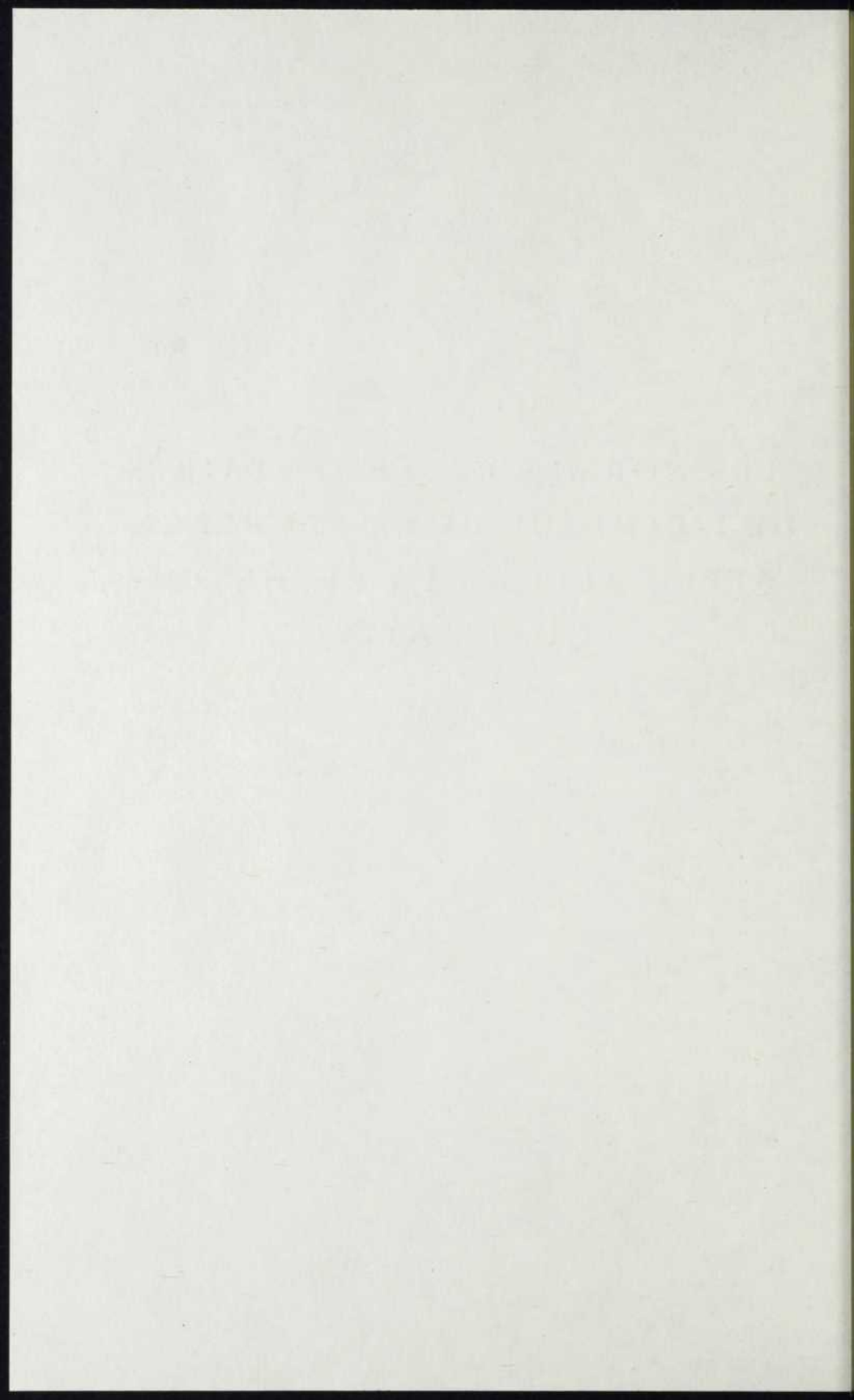
À travers les différentes études des experts, on peut voir qu'il y a une remise en question du processus d'évaluation éthique actuel en ce qui concerne les projets de recherche de type qualitatif. La nécessité de développer parmi les chercheurs et les membres des CÉR une éducation aux exigences déontologiques et aux enjeux éthiques de la recherche qualitative a été soulignée à maintes reprises, une fois constatées les

limites de l'efficacité des dispositions existantes. Des propositions sont suggérées de part et d'autre pour évaluer les projets de type qualitatif.

L'IIREB remercie les conférenciers qui par leurs réflexions, leurs débats, la richesse de leurs textes et leur esprit d'ouverture ont présenté les enjeux principaux entourant la recherche qualitative et proposé des pistes de solutions pour que la recherche favorise une vie humaine plus digne et plus juste pour tous et toutes. Nous sommes d'ores et déjà convaincus que ces travaux feront avancer la pensée dans ce domaine. L'IIREB tient également à remercier tous les participants qui ont largement contribué au succès de ce colloque. Enfin, il tient à souligner l'appui de ses commanditaires institutionnels et gouvernementaux.



LES NORMES RÉGLEMENTAIRES
DE L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
APPLICABLES À LA RECHERCHE
QUALITATIVE



L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE QUALITATIVE AU CANADA : QUELQUES ENJEUX ACTUELS

Joseph Lévy¹

Introduction

Le champ de la recherche contemporaine inclut plusieurs paradigmes concurrents et dans certains cas complémentaires. Ainsi, à côté des approches quantitatives encore dominantes dans les sciences sociales, les paradigmes qualitatifs tendent à devenir de plus en plus répandus dans les champs disciplinaires, que ce soit l'anthropologie, la sociologie ou la psychologie, donnant ainsi lieu à de nombreux travaux. Le *Handbook of Qualitative Research* publié sous la direction de Denzin et Lincoln (1994) montre bien le dynamisme de ces approches mais aussi leur diversité. La réflexion qualitative est en effet traversée par de nombreux courants théoriques et méthodologiques, d'où l'existence d'un champ lui-même éclaté, parcouru par des contradictions et des polémiques.

Dans le champ de la santé, malgré la prégnance des modèles biomédicaux, qu'ils soient épidémiologiques, expérimentaux ou cliniques, la recherche qualitative est devenue incontournable (voir par exemple Morse, 1992; Pope et Mays, 1999), comme le montre la multiplication des congrès, des articles et des revues spécialisées dans ce domaine, comme la revue internationale *Qualitative Health Research*. Les recherches couvrent des thèmes divers, que ce soit les troubles physiques (hypertension, VIH/sida, diabète, tuberculose, maladies chroniques etc.) ou mentaux (schizophrénie, dépression, etc.), les représentations et les usages des médicaments, les stratégies de soin et de prévention. Néanmoins, la recherche qualitative reste encore entourée d'un certain nombre de préjugés et de résistances dérivant des critères positivistes dominants qui continuent de définir la validité des recherches (questions de représentativité, biais, vérifications indépendantes, fiabilité des informations recueillies, par exemple) alors que la recherche qualitative se situe dans un paradigme différent où la question de la mesurabilité, sans être

1. Président, Comité institutionnel de la recherche, UQÀM; membre du comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER).

totallement évacuée, est secondaire par rapport à la compréhension et l'interprétation des multiples significations attribuées à des comportements et des expériences vécues par des individus, et à la façon dont elles s'articulent au champ socioculturel. Ainsi la recherche qualitative met l'accent sur les constructions sociales des différents groupes impliqués dans la problématique choisie. À part l'emphase sur la prise en considération des significations et des constructions, la recherche qualitative tend à privilégier, sans être un absolu, l'étude des individus dans leur contexte social « naturel », celui où généralement leurs interactions et leurs activités prennent place, d'où le recours à des méthodologies complémentaires croisant les différents points de vue : observation-participante, entrevues, groupes de discussion, etc.

Les enjeux éthiques

Le recours à l'un ou l'autre des paradigmes positiviste ou interprétatif n'est pas sans soulever des questions d'ordre éthique importantes. Dans le paradigme interprétatif, certains des enjeux éthiques qui sous-tendent la recherche présentent une spécificité qui n'est pas toujours prise en considération dans le modèle quantitatif ou biomédical, plutôt orienté vers une tentative de maintenir un point de vue objectif et neutre, mettant entre parenthèses les dimensions affectives et relationnelles dans les rapports avec les « sujets » de la recherche. Par contre, dans l'approche qualitative, la notion de neutralité est remise en question, suite aux répercussions liées au mouvement féministe et à la mise en place de nouvelles stratégies de recherche. Selon Punch (1994, p. 89), « le mouvement féministe a mis de l'avant une perspective de recherche (*scholarship*) qui met l'accent sur l'identification, la confiance, l'empathie et sur les relations qui ne sont pas basées sur l'exploitation. La recherche féministe menée par les femmes sur les femmes implique une épistémologie du point de vue (*standpoint epistemology*) qui non seulement colore les composantes éthiques et morales de la recherche liées aux déséquilibres dans le pouvoir existant dans un environnement sexiste et raciste, mais inhibe aussi le recours au subterfuge (*deception*) envers les « sujets » de la recherche. [...] En second lieu, le courant du travail évolutionniste et interventionniste, ou la recherche « action », a été porté à une étape où les « sujets » sont considérés comme des partenaires dans le processus de recherche, [...] comme des « répondants, des participants, des actionnaires » dans un paradigme constructiviste qui est basé sur l'évitement des méfaits (*avoidance of harm*), le consentement pleinement éclairé et le besoin de l'anonymat et de la confidentialité ». Cependant ces principes, selon Fine, sont eux-mêmes sujets à discussion. Ainsi, l'obtention d'un consentement éclairé

n'est pas toujours possible dans les conditions d'observation-participante et une stricte application de cette injonction pourrait restreindre ou même empêcher la réalisation de projets de recherche portant sur des thèmes non problématiques. Le non-usage du subterfuge est aussi remis en question dans la mesure où, dans certaines conditions, il peut aider à la collecte d'informations nécessaires à la recherche, ce que Punch considère comme acceptable dans certaines circonstances. Les autres injonctions éthiques (anonymat, confidentialité, privauté, méfait) peuvent aussi se heurter à des limitations contextuelles et devenir des obstacles plutôt que des avantages au plan de la recherche, entraînant des conflits éthiques importants entre le respect des répondants et les exigences épistémologiques liées au développement du champ scientifique. Ces préoccupations éthiques ont été reprises et développées plus récemment, dans le contexte canadien ou étatsunien, par Knapik (2002) et Van De Hoonard (2004).

Knapik, à partir d'une revue de la littérature sur l'éthique, souligne que les principes éthiques utilisés actuellement ne sont pas suffisants pour couvrir tout le champ de la recherche qualitative, même si les principaux guides éthiques utilisés au Canada (en particulier *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, et le code de la *Canadian Psychological Association*) fournissent à son avis des pistes de réflexion intéressantes sur ces questions. Un premier constat porte sur la question des méfaits que peuvent provoquer la participation à une recherche de type qualitatif. Compte tenu que dans la recherche qualitative, les approches méthodologiques visent à la collecte de données expérientielles qui surgissent lors des entrevues souvent non structurées, il est difficile de prévoir les composantes précises à inclure dans le formulaire de consentement éclairé. Il est possible alors que les entrevues provoquent des réactions imprévues qui peuvent placer le répondant dans un état de détresse ou de vulnérabilité significatives, même si, pour plusieurs, au contraire, leurs confidences peuvent contribuer à un mieux-être. L'interprétation des données de recherches et leur publication peuvent aussi provoquer des réactions négatives de la part des répondants s'ils ont le sentiment que ces résultats ne sont pas conformes à leur propre vision ou que leur réputation est affectée.

Dans ces conditions, la question de la confidentialité se pose avec acuité dans le cadre de la recherche qualitative dans la mesure où cette dernière exige la publication de données suffisantes pour valider les analyses proposées, ce qui peut entraîner le dévoilement de l'identité du participant et donc annuler l'anonymat et la confidentialité. Une autre problématique porte sur la dualité des rôles que le répondant peut avoir

à assumer dans la mesure où, à part son implication personnelle, il peut aussi avoir à assumer le rôle de cochercheur en aidant à la validation des données recueillies et à leur analyse. Il devient alors un collaborateur, remettant ainsi en cause la distance entre le chercheur et les personnes qu'il interroge, ce qui pose le problème de la propriété intellectuelle des données et de leur usage. Comme le conclut Knapik (2002), « à cause de la variété des philosophies et des pratiques de la recherche qualitative, et la diversité des communautés de chercheurs impliqués dans la recherche, aucun ensemble de règles répondra aux besoins de ceux qui entreprennent d'utiliser une approche qualitative ». Proposant plutôt de se baser sur un ensemble de questions que sur des règles explicites, l'auteure suggère aussi d'explicitier aux participants de la recherche leur position épistémologique et leurs objectifs de recherche, ce qui contribuerait à une relation plus claire entre ces acteurs impliqués dans la recherche. Cette explicitation serait par ailleurs amplifiée par l'ajout des réflexions des participants sur leur implication et leurs préoccupations, ce qui pourrait aider à mieux cerner les enjeux éthiques.

L'ouvrage collectif sous la direction de Van den Hoonaard (2002) soulève les mêmes dilemmes, mais il se penche aussi sur les problèmes rencontrés par les chercheurs lors de l'évaluation de leurs projets qualitatifs par les comités d'éthique institutionnels de même que les processus éthiques qui interviennent dans ce type de recherche dans le monde étatsunien, canadien et, secondairement, britannique. Les décisions de ces comités se fondent sur des principes et règlements nettement influencés par les paradigmes biomédicaux classiques, ce qui peut nuire au développement de la recherche qualitative, en particulier lorsqu'elle touche des thèmes sensibles. Dans cette perspective, il serait important de sensibiliser les instances éthiques aux caractéristiques spécifiques du paradigme qualitatif et de redéfinir les règles applicables dans ce domaine.

Ces réflexions et ces propositions mettent en relief les nœuds de tension éthique existant dans le domaine de la recherche qualitative. Celles-ci recourent les premières constatations des membres du comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)², suite à leur réévaluation critique de *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique*

2. Ce comité se compose de Will Van Den Hoonaard (président, professeur de sociologie à l'University of New-Brunswick); Lisa M. Given (professeure adjointe à la School of Library and Information Studies à la Faculty of Education à l'University of Alberta); Michelle McGinn (professeure adjointe au Department of Graduate and Undergraduate Studies in Education à Brock University); Pat O'Neill (professeur, programme de psychologie clinique

de la recherche avec des êtres humains, adopté en 1998 par le Conseil de recherches médicales, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines. Ce document convenait que :

« Cette politique tient compte des enjeux et des besoins communs à tous les domaines de recherche et vise à structurer des normes éthiques transcendant toutes ces disciplines. Les questions et les principes éthiques fondamentaux de la recherche avec des sujets humains, qui sont les mêmes en sciences humaines et sociales, en sciences naturelles et en génie ainsi qu'en sciences de la santé, reflètent des valeurs essentielles définies par des normes, des droits et des devoirs acceptés par tous les intervenants de la recherche. Les sujets de recherche peuvent raisonnablement s'attendre à ce que leurs droits soient également reconnus et respectés, quelle que soit la discipline et, de la même façon, la société canadienne s'attend en toute légitimité à ce que les avantages et les inconvénients de la recherche soient équitablement répartis. » (p. i.2.)

Six ans après son adoption, les règles éthiques définies dans cet *Énoncé*, qui sert de cadre de référence aux décisions des comités d'éthique de la recherche universitaire et autres, restaient-elles encore applicables compte tenu des développements dans le champ de la recherche ? Devaient-elles être reconsidérées, élargies, spécifiées pour tenir compte plus précisément des recherches qualitatives ? Comment les comités d'éthique accueilleraient-ils ce type de projets ? Pour répondre à ces questions et recadrer l'*Énoncé des trois Conseils* et ses exigences, le comité de travail spécial sur l'éthique en sciences sociales et en humanités s'est penché sur une évaluation de ce cadre éthique. Ce comité a défini dans le document intitulé *Giving Voice to the Spectrum*, disponible sur Internet (2004), un certain nombre de propositions dont nous résumerons à présent les lignes de force essentielles.

à la Dalhousie University, président de l'Association canadienne de psychologie); Ted Palys (professeur à la School of Criminology de Simon Fraser University); Kathleen Oberle (professeure agrégée à la Faculty of Nursing et professeure associée adjointe à la Faculty of Medicine, Office of Medical Bioethics de l'University of Calgary); Keren Rice (professeure de linguistique et chef du programme d'études autochtones à l'University of Toronto); Glenn Griener (professeur agrégé au Department of Philosophy and Public Health Sciences et le John Dosssetor Health Ethics Centre à l'University of Alberta); Michael Owen (directeur des services de recherche, à l'Université Brock); Joseph Lévy.

Giving Voice to the Spectrum : ses lignes de force

La place de la recherche qualitative

Selon l'avis du comité et selon les commentaires reçus, la politique des trois Conseils n'est pas très prolixe face à la question de la recherche qualitative. Une lecture de ce document montre que la notion même de recherche qualitative n'est pas explicite. Certes, il est fait mention de « l'apport des disciplines reposant sur les textes, la danse, le théâtre ou l'histoire orale, qui continuent à éclairer les anciennes et nouvelles réalités » (i.4), alors que la règle 2.3 sur l'observation en milieu naturel stipule que « les chercheurs devraient faire grand cas des conséquences éthiques de certains facteurs comme la nature des activités devant être observées, l'environnement où celles-ci seront observées et la façon dont les observations seront consignées ». La règle 3.1 sur les entrevues privées définit, quant à elle, l'obligation d'obtenir un consentement libre et éclairé, de même qu'un avis éthique des CÉR. Le document reconnaît l'exigence d'un processus d'évaluation éthique commun à toutes les disciplines (i.3) insiste sur la notion d'un raisonnement éthique juste et demande de tenir compte des contextes des différentes disciplines de recherche, mais sans donner plus de détails. Le vocabulaire utilisé reflète ainsi la dominance des modèles scientifiques de type biomédical ou expérimental et ne peut rendre compte des approches qualitatives. Aussi, une nouvelle version du document devrait tenir compte plus clairement de ces perspectives de recherche de façon à contrebalancer l'influence des modèles dominants qui menacent la diversité des perspectives en sciences sociales et humaines, et leur capacité à répondre au mandat de recherche qui leur est propre. En particulier, selon les commentaires reçus de la part de chercheurs qui ont soumis des projets de type qualitatif pour évaluation éthique à des comités d'éthique universitaires, cette évaluation se heurtait à des obstacles importants dans leur acceptation à cause des contradictions entre les exigences éthiques définies par les trois Conseils et celles liées à l'application de méthodes collaboratives, qualitatives et inductives dont l'épistémologie et les référents éthiques ne sont pas toujours congruents. Ainsi la définition de la recherche présentée à l'article 1.1, « investigation systématique pour établir des faits, des principes, ou des connaissances généralisables », sous-tend une définition étroite de la recherche qui demande à être reconsidérée. En effet, pour plusieurs chercheurs, cette notion de « faits généralisables » est problématique dans la mesure où ces « faits » sont des constructions sociales qui ne peuvent être extraites de leur contexte sans être dénaturées, d'où les obstacles à toute généralisation. La définition des temporalités liées à la recherche demandent aussi à être réévaluées,

compte tenu des exigences de la recherche qualitative qui peut impliquer un travail à long terme dans une communauté ou une sous-culture. Les chercheurs peuvent ainsi être impliqués dans un ensemble d'interactions dont il faut évaluer la place dans le processus de recherche et ses répercussions en termes éthiques. Ces perspectives épistémologiques alternatives, qui peuvent s'éloigner des modèles dominants, demanderaient peut-être à être précisées dans la nouvelle version de l'Énoncé afin d'être mieux connues et appréciées par les comités d'éthiques.

La notion de sujet humain

La notion de « sujet humain » est aussi problématique dans le contexte de la recherche qualitative. Ce concept est acceptable lorsque la distinction entre chercheurs et sujets est nettement posée, ce qui est le cas dans le contexte biomédical et expérimental. Cette distinction peut être plus problématique dans le contexte d'une recherche qualitative qui se déroule souvent dans un contexte différent de la situation expérimentale classique. En particulier dans le cas de la recherche collaborative ou participative, cette distinction ne tient plus, puisque les répondants peuvent occuper le rôle de cochercheur. De ce fait, il serait peut être important de redéfinir le vocabulaire utilisé pour définir les personnes impliquées comme répondants dans la recherche et de reconsidérer la nécessité d'une évaluation des risques encourus puisqu'ils peuvent n'impliquer que des interactions non coercitives entre des personnes consentantes.

La notion de risque minimal

La notion de risque minimal semble aussi souvent mal comprise et mal employée par les comités d'éthique qui surestiment régulièrement l'ampleur du risque impliqué dans la recherche qualitative et la probabilité des risques réellement encourus. Dans le cas des recherches collaboratives cherchant à maximiser les bénéfices de la recherche, tout en établissant des relations de collaboration à long terme basées sur la confiance et le respect, la question du risque ne serait pas pertinente. Celle-ci devrait être reconsidérée par les comités d'éthique.

Le consentement éclairé

La question du consentement éclairé constitue une autre dimension problématique. Selon l'article 2.1a de l'Énoncé, la recherche ne peut commencer que (1) si les sujets éventuels, ou les tiers autorisés, ont eu l'occasion de donner leur consentement libre et éclairé quant à leur participation à la recherche et (2) que ce consentement s'est maintenu pendant

tout le temps de leur participation à la recherche. Cette perspective ne tient pas compte des contraintes propres à l'approche qualitative et collaborative qui ne se fonde pas sur un ensemble de questions de recherche prédéterminées mais plutôt sur leur émergence au fur et à mesure du déroulement de l'étude. Ceci démontre que les règles propres à un cadre de recherche ne peuvent pas être simplement transférées dans un autre paradigme sans nuire au déploiement de la recherche. La formulation rigide du texte relatif au consentement risque, dans certains cas, de ne pas être comprise par des répondants qui peuvent ainsi refuser de contribuer à la recherche à cause de la formalisation trop poussée et donc possiblement menaçante du document.

Lorsque les participants sont aussi des collaborateurs qui déterminent avec les chercheurs les orientations de l'étude et ses protocoles, la demande d'un consentement éclairé et sa signature réintroduit la possibilité d'une relation hiérarchique entre les acteurs impliqués, ce qui peut menacer le maintien du rapport de confiance et de collaboration. Un consentement oral, impliquant un dialogue poussé entre le chercheur et les participants pour s'assurer de la compréhension des implications de leur participation, serait à cet égard préférable. Il évite ainsi l'imposition d'une formalité de type juridique sur une relation qui se fonde sur une confiance mutuelle dans un processus toujours renouvelé. Le consentement n'est plus alors un événement circonscrit dans le temps mais un processus lié à la relation chercheur-participant qui est en constante redéfinition.

La confidentialité

La directive générale de la section 3 du document des trois Conseils insiste sur le fait que l'information qui est dévoilée dans le contexte d'une relation professionnelle ou de recherche doit être tenue confidentielle. Il reste cependant que, selon l'avis du comité, des amendements devraient être apportés à cette injonction. Ainsi, le comité considère qu'il est de la prérogative du participant de demander à être identifié nominativement lors de la dissémination des résultats qui impliquent l'usage d'un matériel faisant référence directe à son témoignage ou ses réflexions. Cette reconnaissance directe constitue l'expression du respect et de la valeur de la contribution des participants. La question des contradictions entre les contraintes éthiques et légales demande aussi à être clarifiée.

La conservation des données

La conservation des données pour des périodes indéterminées devrait être aussi reconnue, et ces données ne devraient pas être

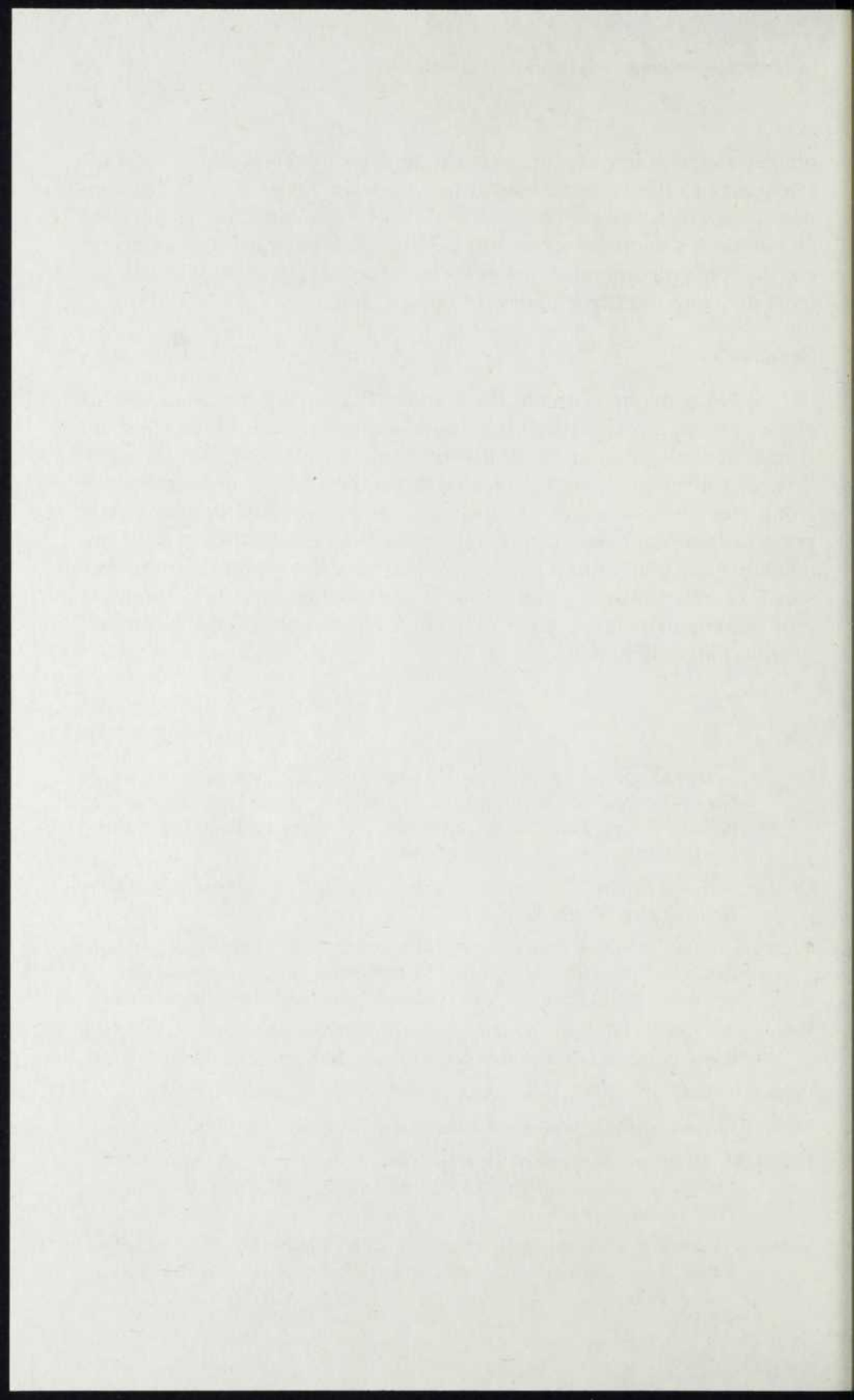
obligatoirement détruites après la fin de la recherche puisqu'elles pourraient servir ultérieurement à d'autres analyses. En particulier, les données issues d'études sur l'histoire orale ou sur les Autochtones devaient être archivées selon des modalités à définir. Les participants à la recherche devront être cependant informés des procédures qui seront suivies et leurs décisions à cet égard prises en considération.

Conclusion

Nous avons présenté les grandes lignes de discussion sur les enjeux principaux entourant la recherche qualitative. Celles-ci sont encore à un stade préliminaire et le comité mis sur place a défini un calendrier de travail qui devrait se prolonger jusqu'en 2005 pour permettre de compléter les travaux et proposer des amendements. Pendant cette période, la communauté des chercheurs sera amenée à donner ses commentaires qui permettront de nuancer les propositions qui seront proposées aux trois Conseils pour arriver à une politique qui tienne compte plus clairement de la recherche qualitative et de sa place dans le contexte scientifique contemporain.

Références

- Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en sciences humaines du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) (2004). *Giving Voice to the Spectrum*. www.pre.ethics.gc.ca/english/workgroups/sshwc/reporttopre.cfm
- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (sous la direction de) (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.
- Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (1998). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm
- Knapik, M. (2002). *Ethics in Qualitative Research: Searching for Practice Guidelines*. www.ucalgary.ca/~distance/cil_institute/Mirjam_Knapik.htm
- Pope, C. et Mays, N. (1999). *Qualitative Research in Health Care*. BMJ Books.
- Morse, J. (sous la direction de). *Qualitative Health Research*. Sage Publications
- Punch, M. (1994). «Politics and ethics in qualitative research». In N.K. Denzin, et Y.S. Lincoln, Y.S. (sous la direction de), *Handbook of qualitative research*. Sage Publications, p. 83-97.
- Van den Hoonaard, W. (sous la direction de) (2002). *Walking the Tightrope: Ethical Issues for Qualitative Researchers*. Toronto, University of Toronto Press.



ÉTHIQUE ET RECHERCHE QUALITATIVE EN SANTÉ : TOUR D'HORIZON DU CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE HORS CANADA

Michel Bergeron¹

Avec la distance que seul le temps permet, force est de constater que la fin du XX^e siècle constitue un moment charnière du développement de l'éthique de la recherche. Dans sa phase initiale qui débute avec le procès de Nuremberg en 1947 et se termine à la fin des années 1970, l'éthique de la recherche s'est développée essentiellement à partir de situations d'objectivation et d'exploitation des participants à la recherche se déroulant en contexte d'expérimentation biomédicale et de développement des sciences du comportement. Cette première phase s'est terminée avec la publication du *Belmont Report*² qui établissait les principes de base devant guider l'évaluation éthique des initiatives de recherche. Suivit alors une période au cours de laquelle la communauté bioéthique, tout en s'impliquant dans la protection des participants par l'intermédiaire des comités d'éthique de la recherche (CÉR), porta une attention moins grande aux questions émergeant des activités de recherche. Avec le milieu des années 1990, une ère nouvelle³ débuta, marquée d'une part par l'émergence de champs et de modes de recherche jusqu'alors inexistantes ou peu exploités, comme la génomique et le développement des partenariats. D'autre part, une activité accrue de la réflexion sur les nouvelles questions émergeantes ainsi que l'évaluation de la mise en application des cadres éthiques existants s'articula, en particulier aux États-Unis⁴.

1. Éthicien, Comité universitaire d'éthique de la recherche, Université de Montréal.
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (USA), *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Department of Health, Education and Welfare, no. (OS) 78-0012, 1978.
3. Voir à ce sujet Bergeron, Michel, « La bioéthique, trente ans plus tard : qu'en est-il des espoirs des fondateurs face à la recherche », dans *Théologique*, volume 7/1, printemps 1999, p. 35-49.
4. En 1998, l'Office of Inspector General du U.S. Department of Health and Human Services publia une série de rapports faisant l'évaluation du mécanisme de protection des sujets humains impliqués en recherche et proposant des pistes de développement.

Au Canada, le passage à cette nouvelle ère fut marqué par la publication de *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*⁵. Publié en août 1998, le document étendit la portée obligatoire de l'évaluation éthique au-delà des champs de recherche traditionnels centrés sur l'expérimentation pour embrasser tout l'horizon du développement de la connaissance où des êtres humains sont source de données. Ainsi, les CÉR furent de plus en plus confrontés non seulement à des avancées de la connaissance, à de nouvelles approches mais aussi à des méthodes sur lesquelles ils ne s'étaient pas vraiment penchés auparavant. Parmi elles, on retrouve les méthodes qualitatives. Pour leur part, les chercheurs et les étudiants en génie, en sciences sociales et en sciences humaines durent prendre en compte, parfois à contrecœur, le cadre éthique imposé dans le développement et la poursuite de nouveaux savoirs, stimulant ainsi une réflexion qui, souvent, en était à ses premiers balbutiements. La tangente prise par le Canada s'est également manifestée en Australie en 1999, avec la publication du *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans*⁶.

Bien que certains aspects éthiques des méthodes qualitatives aient retenu l'attention de chercheurs avant même l'apparition de *l'Énoncé*⁷, la réflexion sur le sujet ne prit vraiment son envol qu'à partir de ce moment. Un an après la publication du document, soit en septembre 1999, plus d'une cinquantaine d'universités canadiennes avaient mises en place des politiques institutionnelles exigeant que toute recherche avec des participants fasse l'objet d'une approbation éthique. Parmi elles, un bon nombre avait établi leurs créneaux de recherche dans des domaines de la santé, autre que la médecine, ou dans les sciences sociales et les sciences humaines.

Sur le terrain de l'évaluation éthique, plusieurs CÉR, entraînés à évaluer uniquement des méthodes expérimentales, virent d'un mauvais œil l'arrivée de projets de recherche avec des méthodes impliquant des nombres de sujets « ridiculement petits » ne tenant pas

5. Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, juin 1998. Document électronique, www.pre.ethics.gc.ca.
6. National Health and Medical Research Council, *National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans*, Canberra, Australia, National Health and Medical Research Council, 1999, 68 p.
7. Voir à ce sujet Guba, Egon G., *The Paradigm Dialog*, Thousand Oaks, California, Sage Publications, 1990, 424 p.

compte des exigences statistiques, laissant place à la subjectivité, plus souvent qu'autrement donnant des résultats non généralisables et allant même jusqu'à inclure le chercheur comme participant et les participants comme chercheurs. Ainsi, ces comités furent-ils confrontés au nouveau paradigme des méthodes qualitatives et de la recherche-action.

À partir de ce contexte national et international, nous posons donc l'hypothèse que de par l'étendue de leur cadre réglementaire en éthique de la recherche, le Canada et l'Australie jouent un rôle unique dans la réflexion sur les implications éthiques de l'utilisation des méthodes qualitatives. Mais qu'en est-il vraiment ? La recherche qualitative fait-elle l'objet d'autres textes régulateurs ? Quelles problématiques et quels défis pose-t-elle alors dans le contexte particulier de la recherche en santé ?

Pour répondre à ces questions, nous explorerons tout d'abord certains cadres éthiques importants ayant une portée internationale en recherche biomédicale. Puis, nous nous arrêterons à quelques cadres réglementaires mis en place dans des pays autres que le Canada. Nous porterons alors une attention particulière à la situation qui prévaut en Australie. Enfin, nous nous pencherons sur les enjeux éthiques qu'ils mettent en évidence et sur les différences, les similitudes et les défis qu'ils éclairent.

1. Les textes de portée internationale

Le premier cadre éthique analysé, et le plus cité, touchant la recherche en santé est la *Déclaration d'Helsinki*⁸. Dès l'article 1, l'Association médicale mondiale y précise que le texte fut développé « pour servir de guide aux médecins et aux autres participants en recherche médicale impliquant des sujets humains ». La recherche n'y inclut pas seulement l'expérimentation sur la personne mais aussi les travaux faits sur du matériel humain ou sur des données permettant l'identification des participants. Dans sa dernière partie, l'article 1 donne une définition de la recherche biomédicale qui rend possible la référence ultérieure tant explicite qu'implicite aux méthodes qualitatives. Tel n'est cependant pas le cas. Article après article, le document renvoie le lecteur à l'expérimentation comme source d'amélioration non seulement des procédures prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques mais aussi de la compréhension de l'étiologie et la pathogenèse de la maladie. Nul part ailleurs

8. Association médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki*, 52^e Assemblée générale, Edimbourg, Octobre 2000, [s.p.].

dans le texte peut-on percevoir la présence des méthodes qualitatives dans la réflexion.

Le deuxième document examiné fut les *Lignes directrices opérationnelles* de l'Organisation mondiale de la santé⁹. Bien qu'en préface il soit souligné que le texte concerne la conduite des recherches biomédicales, nous avons scruté les articles pour déterminer si le cadre proposé s'appliquait uniquement à l'intervention ou s'il pouvait comporter des indications suggérant la prise en compte de processus d'interaction typiques des méthodes qualitatives. L'intérêt pour les *Lignes directrices opérationnelles* provient d'une définition qui y est faite de la recherche biomédicale incluant « les études épidémiologiques, sociales et psychologiques »¹⁰.

Axé sur le processus de l'évaluation éthique, le document prévoit que les CÉR puissent faire appel à des consultants, spécialistes de méthodologies particulières, mais ne va pas plus loin dans sa prise en considération de méthodes variées. Comme pour la *Déclaration d'Helsinki*, après les premiers paragraphes, le document s'inscrit rapidement sous le paradigme de l'expérimentation et de l'utilisation des méthodes quantitatives en parlant spécifiquement de l'utilisation de méthodes statistiques, de groupes témoins et en faisant implicitement référence aux essais cliniques.

Pour leur part, les *International Ethical Guidelines* du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (COIMS)¹¹, tout comme les deux documents précédents, s'inscrivent dans la perspective de l'intervention et ne font pas état des approches d'interprétation en recherche biomédicale malgré une attention particulière portée aux contextes socioculturels et à la reconnaissance des multiples volets des systèmes de santé. Dans les sections touchant des sujets plus précis, le document met l'accent sur les populations vulnérables mais laisse de côté toute référence à des méthodes de recherche non généralisables autre qu'expérimentales et cela, malgré le fait qu'il y soit question de recherches autres que cliniques et d'études sur le comportement. Fait important à souligner toutefois, les *Lignes directrices internationales* s'arrêtent sur l'utilisation possible de la « tromperie active » pour préciser qu'elle

9. Organisation mondiale de la santé, *Lignes Directrices Opérationnelles pour les Comités d'Éthique chargés de l'évaluation de la Recherche Biomédicale*, Genève, 2000, [s.p.].

10. *Lignes directrices opérationnelles*, 2000, p. 1.

11. Conseil pour les organisations internationales des sciences médicales, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Genève, 2002, [s.p.].

ne devrait pas être acceptée en recherche biomédicale, sauf dans de très rares circonstances. Elles présentent alors une démarche que le chercheur doit respecter.

Finalement, malgré une définition très large de la recherche biomédicale qui pourrait inclure les méthodes qualitatives, les *Lignes directrices* s'inscrivent dans la perspective traditionnelle liée à leur mise en application qui est celle de la science et de la technologie. Le développement des savoirs auquel le document fait référence s'appuie sur l'expérimentation. L'enracinement général des textes internationaux et leur mise en application dans la perspective traditionnelle de la recherche en santé est également vrai pour les textes d'encadrement normatif développés par la Communauté européenne ainsi que dans la troisième ébauche de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique préparée par le Comité international de bioéthique de l'UNESCO¹².

Cette situation est-elle différente pour les cadres normatifs nationaux ? C'est ce que nous regarderons maintenant.

2. Les textes de portée nationale

Lorsqu'on examine les textes régulateurs ayant une portée nationale, on constate qu'ils peuvent être répartis en trois catégories : 1. ceux qui s'appliquent à des champs de recherche 2. ceux qui s'intéressent particulièrement à des populations cibles et enfin, 3. les cadres normatifs qui portent sur l'évaluation ou sur le rôle des acteurs. Parmi ces trois catégories, des cadres réglementaires sont inscrits dans la loi, et plus spécifiquement la loi sur la santé. C'est le cas, entre autres, pour les États-Unis et pour plusieurs pays de la Communauté européenne. Cette catégorisation induite de la structure et du contenu même des cadres normatifs nationaux peut s'appliquer également aux textes internationaux présentés précédemment. Il en découle qu'il y a peu de place pour une inclusion des méthodes qualitatives dans la grande majorité de ces cadres. En général, les textes nationaux sont donc structurés à partir des mêmes perspectives que les documents internationaux examinés.

a. Les cadres normatifs catégorisés

Un exemple de cadres normatifs appliqués aux champs de recherche est celui de la Nouvelle-Zélande. En 2002, ce pays a publié des

12. Comité international de bioéthique, *Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en bioéthique : troisième ébauche de texte*, UNESCO, Paris, 27 août 2004, 9 p.

lignes directrices en éthique de la recherche intitulées *Guidelines on Ethics in Health Research*¹³.

Situé dans un contexte historique national, le texte néo-zélandais nous renvoie dès le départ au contexte particulier de ce pays. La Nouvelle-Zélande ayant été fondée sur le Traité de Waitangi¹⁴ où les principes de partenariat et de partage avec les populations autochtones sont implicites, les *Guidelines* posent d'entrée de jeu l'exigence du respect de ces principes par tous les chercheurs et leur inclusion dans tous les protocoles de recherche en santé¹⁵. Une précision s'ajoute immédiatement au début du texte selon laquelle les questions touchant spécifiquement les Maoris doivent faire l'objet de discussions avec les différentes tribus.

L'inclusion des principes fondateurs de la nation et le choix d'un mode de fonctionnement par communautés régionales pour certains comités d'éthique ouvrent la porte toute grande à la prise en considération des méthodes qualitatives dans le cadre normatif. Cependant, ici comme dans les textes internationaux, tel n'est pas le cas. Les *Guidelines* sont structurées en tenant compte presque exclusivement de la recherche clinique et de la recherche en génétique, exception faite d'une brève section (la section 3.6). Cette dernière porte sur la recherche sociale, en contexte communautaire ou en santé publique, mais la prise en considération de ces champs du développement de la connaissance est évoquée succinctement et sans référence aucune à la recherche qualitative. L'orientation générale du document se reflète d'ailleurs dans la définition traditionnelle qu'on donne de la recherche devant faire l'objet d'une évaluation éthique.

D'autre part, un exemple mixte de cadres normatifs appliqués à des populations cibles et portant sur l'évaluation et le rôle des acteurs nous provient des États-Unis. Dans ce pays, autant la *Common Rule*¹⁶ que l'examen obligatoire du *Belmont Report* ne permettent pas de découvrir

13. Health Research Council of New Zealand, *Guidelines on Ethics in Health Research*, 2002, 54 p. (www.hrc.govt.nz/download/pdf/ethgdlns.pdf)

14. Le Traité de Waitangi est un document signé en 1840 à Waitangi, entre les résidents anglais et les chefs Maori, constituant les fondements de ce qu'est actuellement la Nouvelle-Zélande.

15. *Guidelines*, 2002, p. 1.

16. Les américains appellent *Common Rule* la loi 45CFR46 sur la recherche avec des êtres humains car elle est mise en application dans 16 des 64 agences gouvernementales. Le document est disponible sur le site de l'*Office of Human Research Protection* à l'adresse ohrp.osops.dhhs.gov

quelques références que ce soit à la recherche qualitative. Structurée essentiellement en tenant compte du processus d'évaluation, la 45CFR46 fait bien mention de certaines méthodes de cueillettes de données propre à l'approche qualitative comme les entrevues, mais c'est pour dire qu'elles sont généralement exemptes d'une évaluation éthique sauf dans les cas où des mineurs sont impliqués.

b. Le cadre normatif australien

Dans le champ de l'éthique de la recherche, l'Australie bénéficie d'une longue tradition puisque son cadre normatif initial fut mis en place peu après la publication de la première version de la *Déclaration d'Helsinki* parue en 1964. Le *Statement*, qui constitue la dernière mouture de ce cadre, s'est développé dans un contexte particulier qui en a influencé l'élaboration.

Dès le départ, les auteurs situent le document dans une perspective sociétale qui dépasse largement l'éthique de la recherche pour englober toute l'activité humaine et s'appliquer aux animaux, à l'environnement, au commerce, à l'emploi et à la politique. Cette perspective s'inscrit dans le processus d'élargissement des cercles éthiques que Roderick Nash fait remonter à plus d'un siècle¹⁷. Ainsi circonscrite, la perspective retenue conduit les auteurs à donner une portée plus large à l'expression « *involving humans* » que celle utilisée par l'*Énoncé*. Dans le *Statement*, le mot « *involving* » est utilisé pour signifier non seulement les personnes qui sont les sujets principaux de la recherche et qui lui fournisse des données mais aussi tous ceux sur qui la recherche a un impact actuel ou rétrospectif¹⁸. Le terme « recherche » y est donc utilisé pour signifier toutes les recherches impliquant ou ayant un impact¹⁹ direct ou indirect sur les êtres humains.

Il est important de noter qu'au niveau scientifique, l'Australie compte des groupes de chercheurs qui se situent à la fine pointe de la recherche utilisant les méthodes qualitatives. Leurs travaux avaient déjà été confrontés à différentes versions des cadres normatifs entraînant un

17. Nash, Roderick Frazier, *The Rights of Nature : A History of Environmental Ethics*, Madison, Wisconsin, The University of Wisconsin Press, 1989, 290 p.

18. *Statement*, 1999, p. 1 et 7.

19. Le *Statement*, en p. 2, définit « ayant un impact » comme référant à toute recherche qui requière une interaction avec des êtres humains ayant des intérêts particuliers pour la recherche soit comme individus, groupes ou collectivité, lors de la réalisation du projet ou lors de la communication de ses résultats.

approfondissement de la réflexion sur les aspects éthiques de l'utilisation de ces méthodes en recherche²⁰.

À la suite de la description de son contexte, les auteurs établissent la portée du *Statement* comme s'appliquant à toute recherche pouvant avoir un effet sur le bien-être physique, psychologique, spirituel et émotionnel de la personne ou exploitant la connaissance et la propriété culturelle d'une collectivité. La personne peut y être un sujet relativement passif, comme dans les essais cliniques, ou un cochercheur actif comme dans la recherche-action²¹. De plus, contrairement à l'*Énoncé*, le *Statement* préfère l'utilisation du terme « participant » à celui de « sujet » afin de favoriser la prise en compte et de reconnaître les tensions, les implications éthiques, les changements de perceptions et les attentes découlant de paradigmes qui dépassent les formes traditionnelles de recherche pour inclure le participant dans le design, la conduite et le rapport découlant de projets de recherche. Ainsi donc, la recherche qualitative fait son entrée dans un premier cadre réglementaire²². Elle y est définie comme suit : « toute recherche qui produit des résultats qui ne sont pas obtenus par l'entremise de procédés statistiques ou par d'autres moyens de quantification »²³. La recherche qualitative y est soumise aux mêmes conditions que la recherche en santé s'appuyant sur l'expérimentation. Le *Statement* a par ailleurs servi à l'élaboration d'un autre cadre éthique national intéressé par les méthodes qualitatives, celui de l'Afrique du Sud.

c. Le cadre normatif sud-africain

Le document fort intéressant que constitue le cadre normatif sud-africain consacre toute une section à la recherche qualitative. Publié par le Conseil de recherche médical, les *Guidelines on Ethics for Medical Research*²⁴ reconnaissent leur lien avec le modèle australien et, bien qu'en cours de révision, elles vont encore plus loin dans la réflexion. Le premier livre du texte révisé est d'ailleurs complété.

Dans la section 8 de ce livre, les auteurs prennent position en indiquant que la recherche qualitative nécessite l'implication du chercheur et du participant dans une relation de proximité, souvent à long terme,

20. On peut penser ici à l'émergence et aux développements de groupes comme QSR International qui sont devenus des leaders mondiaux au niveau de la recherche qualitative.

21. *Statement*, 1999, p. 8.

22. *Ibid.*

23. *Ibid.*, p. 65.

24. *Ibid.*

où les interactions humaines jouent un rôle important et où le chercheur est lui-même instrument de mesure. Le document souligne que les questions éthiques qui en découlent peuvent être classifiées selon quatre perspectives qui s'appuient sur l'importance accordée aux acteurs et aux méthodologies. Ce sont les approches absolutiste, relativiste, de tromperie et contextualiste ou holistique.

Dans la première catégorie, les questions éthiques touchant les méthodes qualitatives sont abordées sous l'angle de la protection contre les risques, de la prévention de la tromperie, de la protection de la vie privée et du consentement éclairé. Selon le document, le chercheur n'a pas le droit d'entrer dans la vie privée des sujets et seul ce qui est dans la sphère publique peut être étudié. L'absolutisme en recherche qualitative met donc l'accent sur le sujet, restreignant significativement les champs possibles du développement des connaissances.

Au contraire, dans la perspective relativiste, l'accent est déplacé à l'autre extrémité du spectre, et les valeurs prépondérantes sont accordées à la liberté absolue du chercheur qui constitue l'acteur principal, le point central de la démarche de développement des savoirs. La liberté qui lui est accordée est toutefois restreinte par l'expérience car seules les questions qui découlent des travaux antérieurs du chercheur peuvent faire l'objet de recherches. Le critère de compétence entre alors en ligne de compte.

Dans la troisième perspective, celle de la tromperie, le résultat seul compte. Le chercheur peut donc utiliser toute méthode qu'il juge pertinente pour obtenir une meilleure compréhension de situations particulières qu'il désire analyser.

Finalement, la perspective contextualiste ou holistique se présente comme une position mitoyenne. Elle vise la description et la compréhension d'événements, d'actions, de processus en contexte naturel sans désir de généralisation.

Toutes ces perspectives s'appuient sur des valeurs différentes et entraînent un déplacement sur l'axe des acteurs et sur celui des méthodes de recherche. La priorisation d'une approche par rapport à l'autre entraînera des répercussions sur l'évaluation éthique des projets mais, quelque soit la perspective, les auteurs précisent que l'obtention du consentement est nécessaire comme c'est d'ailleurs le cas dans tout autre type de recherche.

La section sur la recherche qualitative des lignes directrices sud-africaines se termine en abordant les questions de responsabilité du chercheur envers les participants. Quatre d'entre elles sont retenues. La première, celle de la confidentialité, vise à protéger les informations personnelles des participants. Les auteurs y incluent la nécessité d'assurer l'anonymat pour les projets touchant des comportements sexuels ou illicites, les projets pouvant affectés les finances, l'employabilité ou la réputation d'un individu de même que ceux pouvant conduire à la stigmatisation ou à la discrimination. La deuxième responsabilité est celle qui oblige le chercheur à ne soumettre le participant qu'à des risques négligeables. Puisque l'entretien sur des situations délicates peut provoquer des émotions fortes, des ressources d'aide doivent être disponibles en tout temps. La troisième responsabilité, celle de la réciprocité, demande au chercheur de reconnaître la contribution du participant. Cette reconnaissance peut s'exprimer par des gestes de portée différente comme aider le sujet au besoin, lui donner de la rétroaction, préparer le café, le former, bien l'écouter. Finalement, la quatrième responsabilité est celle du retour des résultats vers les participants. C'est une forme de reconnaissance et de gratitude envers les personnes sans qui la recherche n'aurait pu avoir lieu.

Ainsi donc, les lignes directrices sud-africaines constituent le cadre normatif étudié qui va le plus loin dans la réflexion sur la recherche qualitative appliquée dans le cadre de la recherche en santé. D'autres cadres normatifs touchent la recherche qualitative comme les *Guidelines for Research Ethics in the social sciences, law and humanities* du National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities de la Norvège publié en 2001 et permettent de poursuivre la réflexion sur les dimensions éthiques de ce type de recherche. Nous ne les abordons pas car leurs propos, bien que pertinents, dépassent les cadres normatifs de la recherche qualitative en santé que nous traitons.

3. Les enjeux éthiques

Comme nous avons pu le constater, l'Australie et l'Afrique du Sud exercent un rôle de leader au niveau de la réflexion sur les enjeux éthiques posés par la recherche qualitative. Hors du cadre régulateur australien mais en lien avec lui, le Conseil de la Santé nationale et de la recherche médicale de l'Australie a poursuivi le travail de réflexion sur le sujet et en a présenté les conclusions dans la section sur la recherche

qualitative du *Human Research Ethics Handbook*²⁵. Cet outil vise, entre autres, à aider les comités d'éthique de la recherche lors de l'évaluation des projets.

Après avoir présenté une série de champs de recherche où l'utilisation des méthodes qualitatives s'avère des plus appropriées et avant d'entrer dans les questions éthiques qu'elles font surgir, les auteurs posent 5 caractéristiques de ce genre d'approche.

- 1) La recherche qualitative porte sur l'étude des expériences des individus dans leur contexte quotidien ce qui requière une approche moins structurée que celle de la recherche quantitative et ce, sans pour autant qu'elle en soit moins rigoureuse.
- 2) La recherche qualitative ne se base pas sur des hypothèses précises ce qui favorise la compréhension de problèmes de santé qui sont moins bien connus.
- 3) Elle doit tout de même s'appuyer sur un ensemble de questions de recherche qui pourront être mieux définies au fur et à mesure que la recherche progresse.
- 4) Elle vise la recherche de la saturation des données plutôt que celle de la généralisation d'où le peu d'importance à accorder à la taille de l'échantillon.
- 5) Elle nécessite un énoncé clair de la posture épistémologique des chercheurs fondant l'analyse des données.

À la suite de ces clarifications, les problèmes éthiques découlant de la recherche qualitative sont divisés en six éléments : le consentement, la relation entre le participant et le chercheur, la situation de pouvoir, le risque, la confidentialité et la publication de résultats négatifs.

Comme dans le texte sud-africain, le texte australien pose l'exigence d'un consentement adapté aux méthodes et aux questions de recherche abordées. À titre d'exemple, le consentement verbal peut devenir acceptable lorsque le participant se sent particulièrement vulnérable comme s'est le cas dans les recherches portant sur les comportements sexuels, les actes illicites ou les activités qui peuvent conduire à une stigmatisation. D'autre part, il n'est pas requis dans des situations où il peut

25. National Health and Medical Research Council, *Human Research Ethics Handbook*, Canberra, Australia, National Health and Medical Research Council. Document tiré du site web du Conseil le 18 février 2004 à l'adresse www.health.gov.au/nhmrc/hrecbook/02_ethics/34.htm.

interférer avec la méthode comme dans les approches naturalistes en ethnographie.

Le deuxième enjeu éthique porte sur la relation entre le participant et le chercheur. Comme le souligne le document, plusieurs chercheurs utilisant des approches qualitatives soulignent qu'une des forces de ces méthodes est de favoriser un lien plus égal avec le participant. Bien que ce soit vrai dans plusieurs situations, il existe une différence de statut et de pouvoir qui ne peut être complètement éliminée. Le chercheur conserve un rôle ascendant sur le participant. De plus, il tisse des liens avec ce dernier en entrant dans une relation sociale avec lui. Cette situation peut poser des problèmes éthiques lorsque le chercheur quitte le terrain car la relation sociale est alors rompue.

La problématique devient encore plus complexe lorsque le chercheur fait aussi partie de la communauté. Son double rôle d'acteur communautaire et de chercheur étudiant cette même communauté peut devenir source d'ambiguïtés. De telles situations peuvent occasionner un accroissement de la vulnérabilité des participants. Il en est de même pour les risques occasionnés par les conséquences imprévues propres à une approche plus réflexive où les sentiments et les expériences sont mises en cause et où des questions douloureuses ou des vieilles blessures peuvent refaire surface. Fait intéressant mais qui semble peu documenter, les auteurs soulignent que les situations délicates vécues par les participants peuvent entraîner des effets pénibles chez le chercheur. Un soutien approprié incluant le « débriefing » ou le counseling doit être disponible en tout temps pour les deux parties autant dans les situations difficiles qu'à la fin de la relation entre le chercheur et le participant.

En ce qui a trait à la confidentialité, elle peut être difficile à assurer. Le document souligne que le chercheur ne peut garantir une confidentialité absolue surtout lorsqu'il y a obligation de divulgation. Au niveau de l'expérience en recherche qualitative, il est de moins en moins rare de voir des participants qui exigent le non respect de la confidentialité ou de l'anonymat. Deux éléments entrent alors en jeu. Le premier est le désir de notoriété. Les comités d'éthique de la recherche seront alors prudents dans leur intention d'accéder à la demande des participants comme en fait état l'*Énoncé* pour l'observation en milieu naturel. Le second touche l'expérience humaine même. Lors de projets de recherche qualitatifs portant sur des situations difficiles liées entre autres à la fin de vie, le participant peut demander au chercheur de ne pas rayer son nom de la transcription des entrevues par exemple. Dans le cas de

personnes souffrant du SIDA, cette demande peut provenir d'un désir profond de donner une signification à des souffrances et à une dernière étape de vie qui, autrement, risque d'être vide de sens. Devant de telles situations, chercheurs et membres de CÉR seront prudents et prendront en considération un principe central de l'éthique de la recherche, le respect de la dignité du participant. La confidentialité en recherche qualitative demeure donc un problème à résoudre.

Finalement, des questions éthiques se posent lors de la publication, particulièrement lorsque des résultats négatifs pouvant conduire à une plus grande stigmatisation ou marginalisation de la population étudiée sont en cause. Dans ces situations, le processus et l'étendu du retour des données doivent être pris en considération en tenant compte de l'influence que les participants peuvent exercer sur les décisions de publication.

4. Différences, similitudes et défis

En terminant, il est intéressant de comparer les questions éthiques soulignées par les textes australiens et sud-africains avec un autre document, celui du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture publié en octobre 2002 et intitulé *Éthique de la recherche sociale. Consentement libre et éclairé. Confidentialité et vie privée*²⁶. Le Tableau 1 de la page suivante présente les problèmes ou questionnements par document et par sujet.

Dans les trois documents, la question du consentement occupe la première place. Les problématiques soulignées y sont similaires et les conclusions proches l'une de l'autre. Toutefois, il y a variation de l'analyse selon les méthodes et les populations en cause.

Les différences sont plus grandes lorsqu'on aborde la question de la confidentialité. Selon les trois textes, celle-ci doit être assurée en tout temps. Les australiens et le FQRSC soulignent toutefois qu'il peut y avoir exception là où la loi oblige la divulgation d'informations aux autorités. Pour les sud-africains, la section sur la confidentialité inclut l'anonymat. Ici comme dans le texte australien, cette mesure est fonction des populations visées, certaines d'entre elles conduisant *de facto* à son application pour éviter qu'elles n'encourent de trop grands risques.

26. Fonds de recherche sur la société et la culture, *Éthique de la recherche sociale. Consentement libre et éclairé. Confidentialité et vie privée*, Québec, FQRSC, octobre 2002, 38 p.

Tableau 1

Australie	Afrique du Sud	FQRSC
Consentement	Consentement	Consentement
Confidentialité	Confidentialité	Confidentialité
Risque	Risque	
Publication	Publication	
Pouvoir		
Relation participant-chercheur		
	Réciprocité	
		Rigueur scientifique
		Encadrement des étudiants
		Suivi éthique
		Recherche en partenariat
		Recherche portant sur certains groupes sociaux particuliers

Il est intéressant de noter que la question du risque est absente de la liste des problèmes soulignés par le FQRSC²⁷ et ce, bien qu'il en soit question dans certains passages. Cette situation est d'autant plus surprenante du fait que le risque avait été une question vivement discutée lors d'une présentation du rapport préliminaire relatif au document du FQRSC, dans le cadre de la conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique tenue à Québec à l'automne 2000. Quant aux autres enjeux soulignés par l'organisme subventionnaire, ils feront l'objet de travaux ultérieurs.

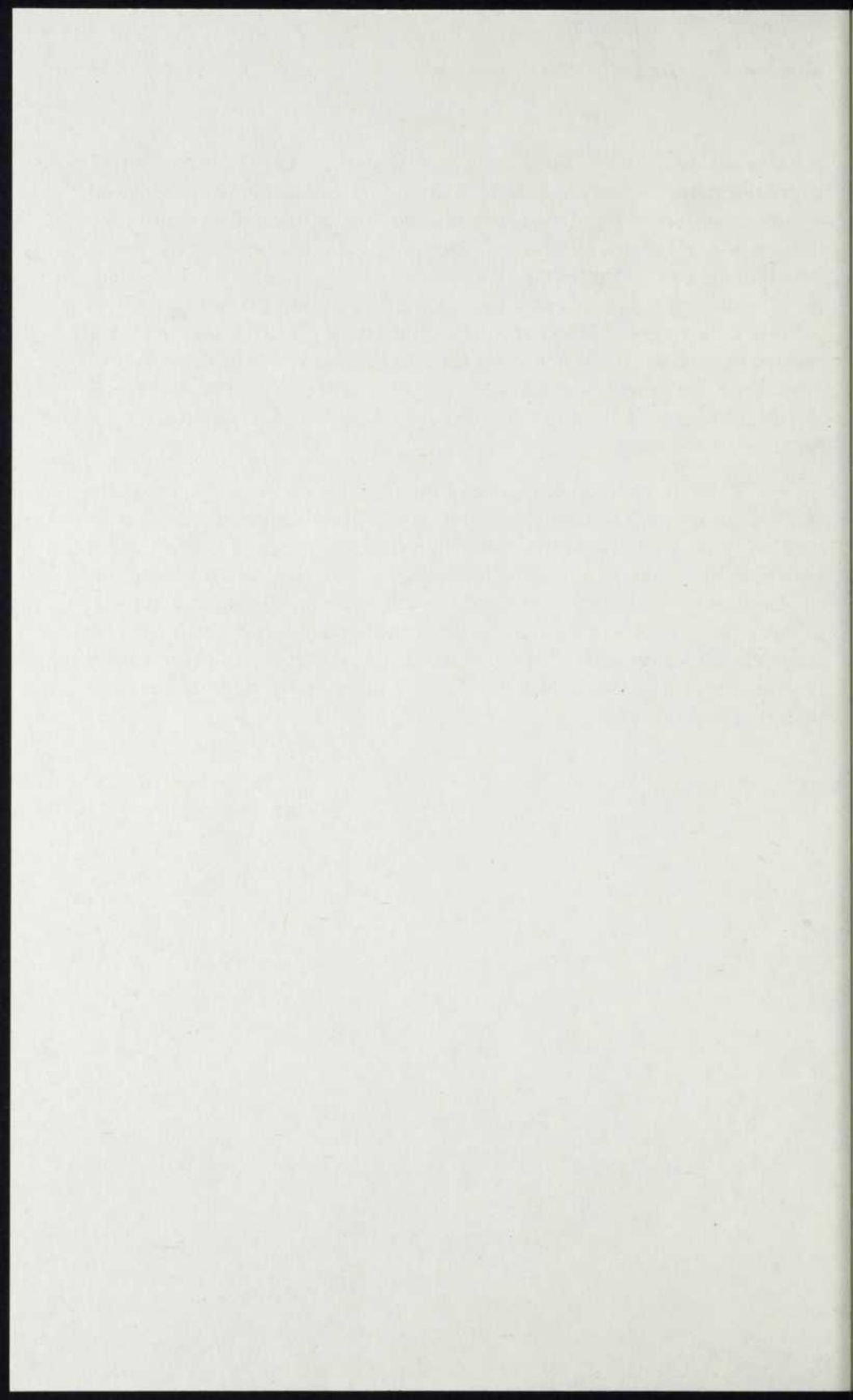
Conclusion

Comme on a pu le constater, la recherche qualitative fait l'objet de peu d'attention dans la plupart des textes régulateurs en recherche en santé. Ceux-ci sont essentiellement axés sur la recherche biomédicale

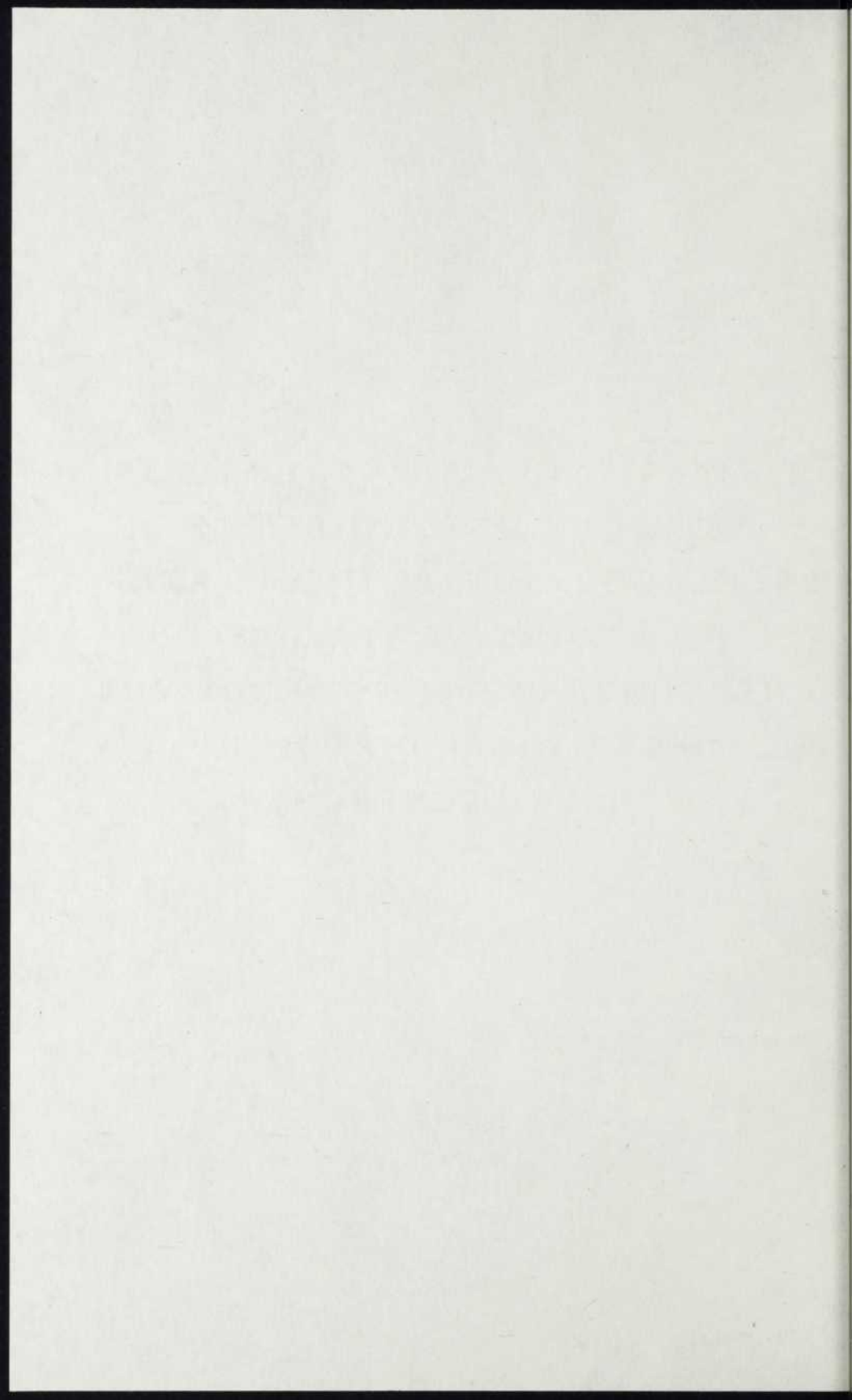
27. *Éthique de la recherche sociale*, 2002, p. 16.

portant sur des aspects cliniques ou génétiques. De par la portée de leur cadre normatif, l'Australie, l'Afrique du Sud, le Canada et le Québec font œuvre de pionnier. Or, dans les débats sur l'application d'un cadre éthique en recherche, des critiques s'insurgent contre l'imposition d'un modèle biomédicale à la recherche en sciences sociales et en sciences humaines. D'autre part, la recherche biomédicale se questionne parfois sur le sérieux et la rigueur de la recherche qualitative. Quoiqu'il en soit, les cadres normatifs australien, sud-africain, canadien et québécois ont l'avantage d'amener l'une et l'autre des perspectives à aborder des sujets se situant jusque là hors des discussions disciplinaires mais qui, à bien regarder, les concerne.

Dans un champ comme celui de l'éthique de la recherche, où la réflexion s'appuie sur la multidisciplinarité, les deux perspectives peuvent se féconder l'une l'autre pour favoriser un meilleur respect de la personne humaine qu'on l'appelle sujet ou participant de recherche. En ce sens, des travaux sur les implications éthiques de la recherche qualitative peuvent s'avérer bénéfiques là où l'évaluation éthique des projets de recherche s'oriente vers un algorithme décisionnel parfois peu enclin à l'ouverture et à la discussion sur la contextualisation des valeurs, des principes et des normes.



L'EXPÉRIENCE DE L'ÉVALUATION
ÉTHIQUE DES PROJETS DE
RECHERCHE DE TYPE QUALITATIF :
LE POINT DE VUE DES
CHERCHEURS ET LE POINT DE VUE
DES COMITÉS D'ÉTHIQUE
DE LA RECHERCHE



RECHERCHE QUALITATIVE ET INCONFORTS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE : APPRENDRE OU SANCTIONNER ?

Robert Bastien

« Imaginons un peuple d'aveugles aux couleurs, ce qui pourrait fort bien se produire. Ils n'auraient pas les mêmes concepts que nous. Car, même si l'on supposait qu'ils parlaient, par exemple, français, que par conséquent ils possédassent les termes de couleur français, ils en feraient cependant un usage autre que le nôtre et ils apprendraient à les employer autrement que nous. »¹

L. Wittgenstein

« Les choses sont en rapport les unes avec les autres de bien des manières; mais il n'en est pas une qui les renferme toutes ou les domine toutes. »

William James
The Will to Believe

Sommaire

Ce texte traite des inconforts que des comités d'éthique en recherche (CÉR) éprouvent à l'égard de la recherche qualitative. C'est principalement par le détour de la musique que le sujet est abordé. Par l'entremise, aussi, de l'hypothèse que la recherche qualitative ne peut se comparer à la recherche quantitative parce que la première est, dans mon esprit, un acte plus proche d'un processus de création au sens esthétique du terme, et que la seconde détient son pouvoir de la prétendue reproductibilité, c'est-à-dire de l'application et la réplique technique de normes et de règles. Sorte de garantie scientifique.

1. Wittgenstein, L. *Remarques sur les couleurs*, TER (Éd), 1983 (10).

Cet extrait me semble bien illustrer tout le problème du pouvoir que l'on croit détenir par rapport à l'interprétation que nous faisons du monde. Il pose la question du pouvoir comme celle de la certitude et remet en contexte le fait qu'il y a des surprises bien éloquentes dans le monde de l'esprit.

Je tente d'illustrer que l'un des problèmes entourant l'émergence d'inconforts vécus au sein de CÉR peut aussi s'exprimer par la culture scientifique, c'est-à-dire la reconnaissance de l'existence de d'autres formes de connaissances et de savoirs que ceux faisant office de vérité. Aussi, je crois qu'une part importante du problème provient du fait que les standards scientifiques auxquels, en partie ce qui provient de la recherche biomédicale, se réfèrent des membres de CÉR pour juger des enjeux éthiques de la recherche qualitative sont le produit explicite d'une entreprise semblable à ce que Noam Chomsky² dénonce dans le film « Chomsky, les médias et les illusions nécessaires »³. Entreprise idéologique éminemment structurée qui donne aux individus une impression de baigner dans un monde transparent, libre et démocratique mais dont le dessein est, pour reprendre une formule chomskyenne, l'oppression de la pensée par la fabrication du consentement.

Plus souvent qu'autrement, le cadre d'analyse que nous employons dans un CÉR n'est pas le fruit de nos connaissances et de nos expériences, mais bien plutôt l'application de règles prétendument objective pour apprécier la « bonne » recherche. Il en résulte que nous ne pensons plus par nous mêmes mais par des cadres imposés. Pour se sortir de ce carcan édicté par le biopouvoir qui proclame l'existence d'une Science et sanctionne du même coup ce qui s'en écartent, les voies ne sont pas simples. Le pouvoir détenu par les adhérents à ce type d'entreprise ne fait pas que s'exercer comme un dispositif de contrôle sur la pensée, il constitue le moyen le plus massif de production et de diffusion de la connaissance. Ce qui complexifie passablement le problème.

Le développement d'une pensée critique et le partage de savoirs dans une optique foncièrement démocratique peut être un chemin intéressant à emprunter pour les membres de CÉR afin que les inconforts vécus à l'égard de la recherche qualitative soit déplacés vers des systèmes de contrôle qui, subtilement et sans recourir à la violence, orientent et édictent nos façons de penser les sciences et la recherche en santé.

En guise d'introduction

On m'a demandé, dans le cadre de ce colloque, de parler de l'accueil de projets de recherche qualitative au sein de CÉR du point de vue

2. Les deux sites suivant offrent des informations très intéressantes sur ce chercheur et activiste : texte en ligne, extraits de films et de conférences et liens multiples <http://www.zmag.org/chomsky/index.cfm> et <http://www.chomsky.info/>.

3. Chomsky, les médias et les illusions nécessaires (1993) est un film de M. Achbar et P. Wintonick.

d'un chercheur affilié à cette posture de recherche et aussi comme membre d'un CÉR. Ceci dans le but de discuter des inconforts qu'engendre l'appréciation éthique de la recherche qualitative, car de fait ce type de recherche est souvent prompt à susciter des interrogations auprès des membres. Dans bien des cas, les inconforts proviennent du fait que nous ne parlons pas le même langage, que nos visions du monde diffèrent à l'égard du sens que nous attribuons à la science et à une multitude de termes associés : doute, subjectivité, objectivité, rigueur, fidélité, validité, cumulativité des savoirs, cohérence, représentativité, reproductibilité, etc. Dit plus directement, il y aurait, pour certains « une » science et pour d'autres « des » Sciences. Plus souvent qu'autrement nous développons, sous l'emprise des biopouvoirs, un questionnement ontique à l'égard d'une démarche de recherche alors que nous devrions, peut-être, s'intéresser davantage à un questionnement ontologique. Cela pour apprécier à sa juste valeur des études tant quantitativistes que qualitativistes.

J'ai discuté de ce sujet avec des amis, et j'ai trouvé que les problèmes entourant l'appréciation d'œuvres musicales en opposition, voire en rupture, harmoniques et rythmiques, prenons par exemple le Free Jazz et la musique Western, pouvait peut-être servir d'exemple pour illustrer comment il se fait que des CÉR, voire les membres siégeant sur ces comités, sont souvent mystifiés par la recherche qualitative. Je tiens ici à remercier Isabelle Laurin et Léo-Roch Poirier, eux aussi musiciens dans l'âme et chercheurs en santé publique.

Pour la préparation de ma communication, j'ai renoué avec la lecture d'un livre intitulé « Free Jazz Black Power »⁴ écrit par Carles et Comolli et d'un ouvrage plus récent de Patrick Scheyder (1996) intitulé « L'improvisation »⁵. Le livre de Carles et Comolli rappelle que le Free Jazz n'est pas le fruit du hasard et que la musique qui s'en dégage, souvent agressive et tonitruante comme le note les auteurs précités, doit être située dans un contexte politique où le racisme, l'oppression et la ségrégation forment pour ainsi dire la trame où, par l'exécution, musiciens et notes se confondent en une seule et même direction; un geste politique où les bases sont la révolution et la contestation à l'égard du pouvoir blanc sur les noirs américains. Les deux extraits qui suivent illustre bien ce dont il est question :

4. Éditions Champ Libre 10/18, Paris, 1971.

5. Collection Points de vue, Cité de la Musique, Centre de ressources musique et danse, Paris 1996.

« Le jazz est une des contributions, sociales et esthétiques, les plus significatives pour l'Amérique. Et certains l'acceptent pour ce qu'il est : une contribution significative, profonde, à l'Amérique - il est contre la guerre; contre celle du Vietnam; il est pour Cuba; il est pour la libération de tous les peuples. C'est cela la nature du jazz. Sans aller chercher très loin. Pourquoi ? Parce que le jazz est une musique née elle-même de l'oppression, né de l'asservissement d'un peuple. »⁶

Archie Shepp

« J'ai certainement plus appris dans le ghetto noir de Boston qu'au conservatoire ... Pourquoi faut-il passer tant d'années à apprendre les traditions musicales européennes alors que pas un des profs ou des musiciens ne connaît quoi que ce soit de Harlem ou de la tradition négro-américaine ? Les critères employés sont particuliers à leur musique, après tout ! Mais quelle pourrait être l'idée de la beauté pour Louis Armstrong ? Qui s'en soucie ? Et même si cela les intéressait, leur opinion ne m'intéresse plus, simplement parce qu'ils n'imaginent pas que nous puissions avoir nos critères. »⁷

Ceci Taylor

J'ai aussi choisi le livre de Scheyder (1996) car il offre un point de mire pédagogique intéressant pour illustrer que l'improvisation⁸ c'est à peu près tout sauf n'importe quoi et que n'importe quoi peut aussi,

6. Archie Shepp, *Down Beat Music*, 66, (Chicago, 1965, p. 20) Extrait de *Free Jazz Black Power*, p. 15.

7. Cecil Taylor, *op.cit.* In *Free Jazz Black Power*, Éditions Champ Libre - 10/18, Paris, 1971, pp. 54.

8. L'une des grandes complexités de l'improvisation réside dans le fait que, pour bien des musiciens, nous devons oublier ce que nous avons appris lors d'une formation classique où la partition sert de guide à l'interprète. Improviser, comme le rapporte plusieurs musiciens et théoriciens de la musique, c'est d'abord apprendre à écouter. Écouter, et par la suite entrer dans le jeu de l'autre dans une optique dialogique. Car *faire* de la musique c'est avant tout dialoguer. La performance à l'instar de la virtuosité cède ainsi le pas à la conversation des instruments aux fins de créer des mondes. Des mondes qui, dans le Free Jazz, sont volontairement éphémères. Des mondes, en musique concrète, pouvant être l'illustration de la vie quotidienne à la ferme dans lesquels le couinement du cochon peut se confondre aux bruits d'une forge, ou encore des mondes, en musique dite contemporaine, dont la source

comme le note Scheyder (1996; 20), être l'interprétation d'une fugue de Bach. Finalement pour étoffer mon propos, j'ai aussi puisé dans le livre de Paul Griffiths⁹ ayant pour titre « Brève histoire de la musique moderne : de Debussy à Boulez ».

Trop souvent encore, la culture scientifique dominante construite autour de l'idée qu'il y aurait une et une seule science fait en sorte que certains types de recherche qualitative, voire certains chercheurs, sont entrevus comme des improvisateurs, au sens péjoratif du terme. Depuis longtemps, ont dit au Québec que la recherche qualitative occupe de plus en plus de terrain. Cela est sans doute vrai, mais il ne faut quand même pas négliger le fait que la recherche psychosociale en santé émanant du béhaviorisme et de la psychologie sociale américaine, constitue la sacro-sainte institution de recherche, et cela un peu partout en Occident. Cette domination n'est qu'à de très rares occasions soulevée et critiquée justement car elle agit dans le silence de la critique comme système de domination des idées où toute forme de remise en cause est évacuée sous prétexte que les fondements théoriques de la « vraie » démarche scientifique font office de vérité. Au terme de cette courte digression, je reviens à mon propos.

Sans vouloir porter préjudice au vaste et complexe domaine de la recherche qualitative, j'aimerais dire qu'il existe presque autant de types de recherche qu'il existe de chercheurs. Plus encore, des chercheurs qualitatifs peuvent, en cours de route, modifier en profondeur leurs repères théoriques et leurs questionnements ontologiques par rapport à un même objet de recherche, ce qui risque de heurter profondément des CÉR. Ce constat bien personnel complexifie davantage l'appréciation éthique car on pourrait être en droit de se demander ce qu'il y a de scientifique dans ce type de posture où la reproductibilité est quasi impossible à réaliser. Poussé à l'extrême, cela peut et veut dire qu'un terrain de

poétique réside dans des événements comme par exemple l'accumulation et le mouvement de la neige sur une route pavée. Sentiments à l'origine de l'œuvre, mais aussi sensations communiquées, dans toute sa complexité, à l'auditeur. La musique contemporaine, à mes yeux, est une double expression. Celle, première, de l'expression de la structure de la pensée comme celle des sentiments. Celle, deuxième, de la traduction en impressions, les sons donnant lieu à l'expression de la première. Son contraire, la musique populaire n'expose pas le domaine de la pensée comme une matière à construire en fonction de notre propre expérience. Sans dénigrer la musique populaire et sans vouloir dire que la musique contemporaine serait plus *intelligente* ou plus *importante* que la musique populaire, je retiens que cette dernière forme de musique se compare à une route pavée où l'auditeur vit par mimétisme émotionnel ce que l'autre lui indique de vivre. Ainsi, aucun effort particulier n'est requis pour être bercé par la docilité du rythme et de la mélodie.

9. Fayard, Éditions Les chemins de la musique, 1978, 1992, 1999, Paris.

recherche et sa problématique réunissant un chercheur à d'autres hommes ne peuvent se répliquer. Il en est ainsi parce que les cadres de l'expérience sans cesse redéfinis par le temps présent, les individus, l'histoire de vie personnelle du chercheur et le contexte dans lequel s'effectue la recherche. Cet énoncé, surtout dans les traditions herméneutique et phénoménologique, constitue une règle particulière. Celle de mettre au premier plan sa propre expérience pour par la suite exposer l'univers de l'autre en recourant le plus fidèlement possible aux repères qui servent à l'autre pour donner un sens à ses actions, à sa vie. Dit en d'autres termes, le mode d'accès à la connaissance s'avère être le chercheur lui-même; sa trajectoire passée, son mode d'intercallement dans l'univers d'autrui et sa façon de comprendre ce qui l'entoure.

En tirant profit des contributions de Carles et Comolli (1971) et de Scheyder (1996), je découvre tranquillement que l'opposition entre certaines recherches qualitatives, surtout celles qui s'écartent des dictats positivistes et d'autres dits qualitatifs résident peut-être dans le fait que la première s'inscrit dans une logique de création alors que la seconde s'affilie à la reproductibilité.

Mise en scène de la présentation

Avant d'aborder le texte, il importe peut-être de présenter la mise en scène de ma conférence. Pour bien situer le parallèle entre le processus complexe d'appréciation de formes diverses de musique comme métaphore pour expliquer pourquoi les CÉR se retrouvent en difficulté face à la recherche qualitative, j'ai choisi quatre courts extraits de musique que nous avons écouté avant de je prenne la parole. Premièrement, j'ai fait entendre quelques minutes de « Good Night Moon » de Shivaree, une pièce se retrouvant sur la trame sonore du film Kill Bill volume 1 de Quentin Tarantino, musique que nous pourrions loger sous le label de populaire. J'ai ensuite enchaîné avec la cantate numéro BVW 40 de Bach. À la fin de l'écoute de ces deux pièces, j'ai souligné, malgré les différences d'époque et de style, que ces deux extraits ne requéraient pas de difficulté particulière d'écoute. En fait la pièce de Shivaree comme celle de Bach sont des musiques accessibles, cela malgré le fait que l'on puisse aimer ou ne pas aimer l'un ou l'autre des musiciens, ou l'une ou l'autre des musiques. Ensuite, j'ai fait entendre deux autres extraits, ceux-ci beaucoup plus étranges à l'oreille. Il s'agissait « Mo 'N Herb's Vacation III » provenant du volume I du disque intitulé ZAPPA où l'orchestre symphonique de Londres était, pour l'occasion, dirigée par Ken Nagano. Pour terminer, nous avons écouté un dernier extrait de « Improvisation

sur Mallarmé III : « À la nue accablante tue », dirigé et composé par Pierre Boulez. Ces deux dernières œuvres diffèrent totalement des deux premières du fait qu'elles comportaient des sons discordants, des emplois non orthodoxes d'instruments et de voix aux fins d'exprimer et de faire ressentir des émotions et des sensations émanant d'expériences, dans le cas de Boulez, poétiques. L'écoute de ces deux dernières pièces a promptement situé la très importante différence entre ce qui est accessible et ce qui ne l'est pas, entre ce qui semble être quelque chose d'audible et quelque chose d'inaudible, voire de « n'importe quoi ». Ainsi, la table était mise pour discuter d'éthique par l'intermédiaire de la musique et des contrastes formels qu'elle renferme.

Musique country, sons et pouvoir

Lors de discussions sur les enjeux éthiques de la recherche qualitative au sein d'un CÉR, la question de la scientificité est sans cesse rappelée même si la recherche a auparavant bénéficié d'une évaluation scientifique. Il en est ainsi car la culture scientifique et éthique des membres est, dans bien des cas, dominée par des représentations forgées au cœur même de la positivité. Pour prendre image sur la musique, nous pourrions dire que les membres de CÉR requièrent la partition du musicien pour évaluer si celle-ci s'apparie aux normes en vigueur, si elle est conforme. Mais comme une part très importante des membres des CÉR sont intelligents et savent que la notion de norme pouvant garantir la validité scientifique d'une recherche est relative, l'inconfort reste tout entier et jamais résolu.

Ma courte expérience professionnelle au sein d'un CÉR m'apprend que les études qualitatives suscitent des questions qui dépassent largement les questions liées à des enjeux éthiques. Plus souvent qu'autrement, c'est par l'intermédiaire de glissements de sens épistémologiques, méthodologiques et ontiques que les membres questionnent la recherche qualitative. Ces glissements de sens font en sorte que les CÉR ne possèdent pas toujours les repères requis pour apprécier à leurs justes valeurs des recherches qualitatives car ils recourent, souvent sans s'en rendre compte, à des grilles d'appréciation quantitativistes pour juger d'un type de recherche qui ne s'inscrit pas dans des traditions épistémologiques et méthodologiques comparables. Comme si l'on demandait à des passionnés de musique Country, constitués en jury, de juger la pièce « Poème symphonique pour 100 métronomes » de Gyorgy Ligeti¹⁰.

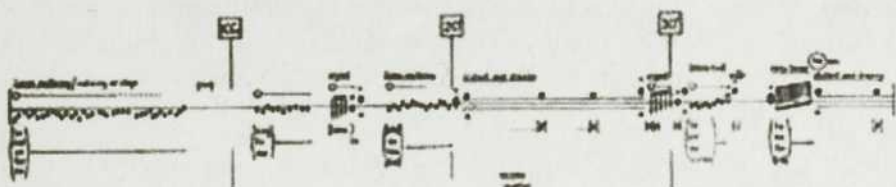
10. Faites l'expérience avec des amis lors d'un souper, passez de Shania Twain à Pierre Boulez, attendez et regardez.

Il est fort à parier que ce jury arrive à la conclusion qu'il ne s'agit que d'un mélange de bruits n'ayant aucun rapport à de la musique. Poubelle pour Ligeti, et pourtant. Ainsi les membres du jury, façonnés aux critères esthétiques de la musique Country, ne pourraient pas juger adéquatement de d'autres formes de musique que celle qui, à leurs yeux, représente ce qu'est la musique, le country. Imaginons, un instant, ce qui n'est pas loin de la vérité lorsqu'on regarde le pouvoir qu'exercent des entreprises comme Sony sur le façonnement de notre oreille musicale, que tous les jurys du monde de la musique soient constitués d'émules de Céline Dion.

En musique, il existe plusieurs formes d'écriture, mais c'est pourtant la portée traditionnelle à cinq lignes qui domine le paysage. Même pour le néophyte, une partition « standard » est l'expression manifeste que la musique fut écrite selon des règles où les signes figurant sur une portée (clés, notes, silences, temps, pauses, etc.) permettent une réplique « assurée » et relativement conforme de ce qui fut écrit. La partition, admettant le fait que l'on puisse lire la musique, permet ainsi à tous les musiciens de lire la pièce écrite et d'en exprimer la forme, la texture, la sensibilité et l'intelligence. Au concert, vous pourrez remarquer qu'il n'est pas rare d'observer des spectateurs en train de lire une partition en même temps que les musiciens « jouent », cela dans le but de suivre la fidélité interprétative d'un musicien.

Le segment de partition (Figure 1) de *Sequenza III per voce femminile* (1966) de Luciano Berio est un exemple d'écriture où les conjonctions d'harmonie et de dissonance sont créés en vue, comme le note Schmitt « de faire entendre le commun et l'inouï, comme par exemple, demander à la voix ou à l'instrument de reproduire des sons comme des suffocations, des râles, des claquements de langue et des rires et des sanglots ». Ce qui n'est pas le cas des quelques mesures de la partition du prélude en Ut majeur de Bach (Figure 2) dont nous reconnaissons tous la forme, cela même si nous ne sommes pas musiciens.

Figure 1



Fragments de *Dans une Sequenza, La Sequenza III per voce femminile* (1966)
de Luciano Berio

Source :

ARIA (I), *Une chronique musicale* par Hugues Schmitt. <http://www.parages.ens.fr/n5/522.html>

Figure 2

Preludium

JOHANN SEBASTIAN BACH (1685-1750)
BWV 846



Source :

<http://www.metronimo.com/fr/partitions/htm/bach/index.php?page=bwv846a>

Comme le rapporte Scheyder (1996), il y a aussi des musiques qui transitent par l'intermédiaire unique de la tradition orale, c'est le cas de la musique hindoue où la mémorisation est l'instrument premier, voire unique, pour l'interprète.

On retient de cette comparaison entre ces trois formes d'écriture, incluant la musique non-écrite, au moins deux choses. La première est qu'il n'y a pas une et une seule façon de composer et d'écrire de la musique. Aucune d'entre elle n'est supérieure ou inférieure à l'autre. C'est une

question de tradition, de courant, d'expérimentation et d'innovation. Le second constat est que les formes d'écritures standard sont plus connues et reconnues. Ce qui n'en fait pas pour autant le Mode d'écriture. Ceci ne fait qu'expliquer le pouvoir de reconnaissance qu'il occupe dans l'imaginaire collectif.

Je vais tenter, en tirant profit de ces deux enseignements que je transpose au problème de l'appréciation de la recherche qualitative au sein des CÉR, d'analyser comment il se fait que des inconforts prennent forme autour de la recherche qualitative.

Dans bien des cas, les membres des comités d'éthiques se réfèrent, pour faire image, à des partitions standard pour évaluer des formes d'écriture qui s'inscrivent dans des registres autres. D'ailleurs, les formulaires de soumission de projets de plusieurs CÉR illustrent bien ce problème. Un chercheur qui, par exemple, se proposerait de faire de l'observation dans le métro de Montréal pour comprendre et rendre compte comment et pourquoi les gens parlent de santé dans des espaces publics, ne pourrait le faire. Pour réaliser ce type d'investigation, il devrait tout d'abord obtenir l'autorisation écrite des passagers, surtout si l'idée lui venait de prendre des notes et d'enregistrer les conversations, ceci afin d'illustrer les contextes dans lesquels se concrétisent les interactions donnant lieu à des échanges sur la santé. Les membres siégeant sur des CÉR pourront, s'ils ne se réfèrent pas à d'autres critères que ceux émanant des biopouvoirs, recaler ce type d'étude. Ce qui, de mon point de vue, serait une erreur, un frein au développement des connaissances.

Incompréhension

Dans les textes fondateurs de l'éthique de la recherche en santé, dont *l'Énoncé de politique des trois Conseils*, la recherche est majoritairement présentée sous l'angle d'une action qui se fait sur une personne, voire des groupes. Cette particularité provient directement du courant biomédical. La transposition de cette optique au domaine de la recherche en santé publique pose plusieurs problèmes, car il est impossible de réunir les conditions qui prévalent dans un laboratoire et de les répliquer à l'étude de l'homme et de la société. Ainsi l'on parle, dans *l'Énoncé*, de la recherche *sur* des sujets humains. Cette façon d'entrevoir la recherche donne l'impression que cette action, la recherche, s'effectue *sur* des individus et non *avec* et *pour* des individus. Dans le domaine des études qualitatives, il est toutefois courant que la recherche s'effectue *avec* des individus. Prenons pour exemple des travaux logeant sous la rubrique

de la recherche-action ou encore des perspectives théoriques inspirées d'études féministes et gais.¹¹ Sous cet éclairage, les individus ne sont pas considérés comme des sujets « passifs », mais bien plutôt comme des êtres réflexifs¹². La distinction entre de la recherche *sur* des sujets humains et la recherche *avec* des individus m'apparaît essentielle pour aiguiller les CÉR dans l'appréciation qu'ils ont à faire de la recherche qualitative.

Contrastes

L'un des maîtres mots chez plusieurs quantitativistes, particulièrement ceux réalisant des études cliniques et épidémiologiques, est la reproductibilité. C'est-à-dire l'aptitude d'une méthode de recherche à être reproduite. Cette capacité n'existe pas telle quelle dans le domaine de la recherche qualitative, car la méthode est le chercheur comme nous l'avons dit précédemment. Dans le domaine de la musique l'on retrouve une tendance analogue qui se situe à contre-courant des formes traditionnelles de reproductibilité. L'improvisation est un exemple de cette contestation. C'est sans doute le Free Jazz qui pousse à son extrême cette idée. Comme le rapporte Carles et Comolli (1971) les musiciens noirs affiliés aux Free Jazz vont refuser systématiquement l'enregistrement sonore et visuel de leur musique sous des prétextes idéologiques et politiques. Ainsi pour écouter du Free Jazz, le concert est la seule manifestation possible.

Rewind, pause et stop

En me référant à divers auteurs comme Anselm Strauss, Irving Goffman, Howard Becker et Gregory Bateson dont tous travaillèrent sur des aspects plus ou moins proches de la santé, je pense qu'il est possible d'avancer que la recherche qualitative s'est forgée sur des bases révolutionnaires, comme cela est le cas de la musique atonale de Schoenberg et du Free Jazz. Le premier motif de la constitution d'une vue alternative de la science et de la recherche, par l'intermédiaire de travaux microsociaux, a consisté à remettre en question la sacro-sainte distance dite scientifique entre l'observateur et l'observé. Être près de ce qui se passe, se mouiller dans la réalité d'autrui, se mouiller pour mieux comprendre des facettes de la réalité sociale qui touchent personnellement le chercheur, jouer des rôles actifs et clandestins dans le but de construire des

11. Consulter à ce sujet le site suivant : <http://www.queertheory.com/>.

12. À ce chapitre, cet ouvrage témoigne bien de cette posture : *L'expérience concentrationnaire : Essai sur le maintien de l'identité sociale*, de M. Pollak, 1990, Paris, éditions A.M. Métailié.

liens conceptuels autres que ceux édictés par l'empirie classique, de dégager des sens émanant de réalités sociales à peines visibles sont des exemples révolutionnaires visant l'abolition des distances entre chercheurs et acteurs.

Au fil du temps, la caractéristique révolutionnaire de la recherche qualitative s'est atténuée pour finalement devenir plus intégrée, moins menaçante et plus docile. Les membres des CÉR risquent de figer encore plus la recherche qualitative dans un carcan « conforme » s'ils ne s'ouvrent pas à repenser autrement ce que sont les *Sciences* et ce qu'est et pourrait être la recherche sociale en santé vue sous des angles totalement différents. Et le problème ne fait pas que résider dans les mains des CÉR. Les chercheurs eux-mêmes ont un rôle à jouer à ce sujet.

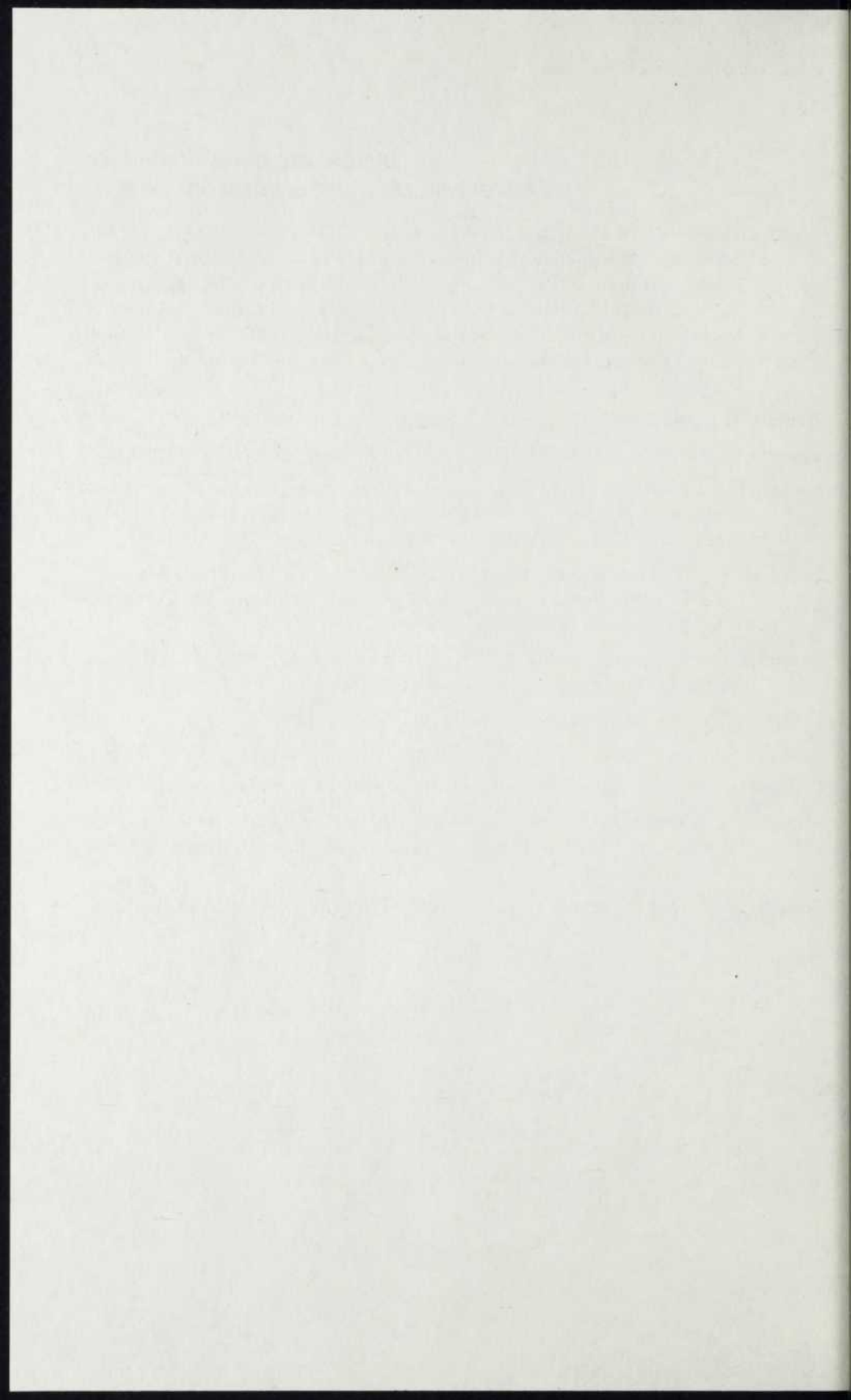
À partir de ce que je viens d'exposer dans ce texte, je crois qu'il importe de déplacer le problème de l'appréciation de la recherche qualitative en direction des habiletés du chercheur à créer, de ne pas le contraindre à entrer dans des cadres normés, à accepter des démarches de collectes de données qui ne sont pas définis à l'avance et, à le soutenir entièrement dans ce sens. Dit en d'autres termes, il faudrait en premier lieu s'assurer des compétences d'un chercheur à inventer. Trop souvent encore, les fabuleux modèles dits éprouvés scientifiquement dans des devis quasi expérimentaux procurent aux membres de CÉR une assurance quant à leur scientificité. À cause du pouvoir que détiennent ces modèles, les membres des CÉR devraient aussi développer un questionnement critique et ontologique à l'égard de ces types d'investigations.

Ainsi, sachant que l'improvisation c'est à peu près tout sauf n'importe quoi, les CÉR n'aborderaient plus de la même manière la recherche qualitative.

À l'inverse, les CÉR ont la tâche de faire preuve d'invention, de refuser d'être des applicateurs de morale et de se soustraire, lorsque requis, aux repères biomédicaux pour montrer qu'ils sont, eux aussi, des dispositifs humains intelligents, c'est-à-dire des systèmes capables d'apprendre, de penser par eux-mêmes et de diffuser par le suite le fruit de leur apprentissage.

Références complémentaires
Films et livres dont il est question dans le texte

- Ligeti, Gyorgy : Vidéo U-Matic - couleur - 63' - 1993. Réalisation : Michel Folin. Scénario : Judith Kele, Michel Folin et Arnaud de Mézanat Image : Michel Baudour et Pierre Bonneau. Son : Bruno Tarrière, François de Morant, Daniel Ollivier et Otto Olah. Montage : Andriana Kömives et Michel Folin. Musique : György Ligeti. Coproduction : La Sept, Artline Films, Les Productions du Sablier, Centre Georges Pompidou, RTBF et Magyar Televizio.
- Achbar, M. et Wintonick, P. *Chomsky, les médias et les illusions* (1993)
- Bateson, G., *Vers une écologie de l'esprit*, Tome I et II, Seuil, Paris, 1977 et 1980.
- Becker, H.S., *Outsider : Études de sociologie de la déviance - fumeurs de marijuana, musiciens de jazz, entrepreneurs de morale, policiers et délinquants*. A.M. Métailié, Paris, 1985 (année de publication en anglais, 1963).
- Goffman, I., " Calmer le jobard : quelques aspects de l'adaptation à l'échec " dans *Le parler frais d'Irving Goffman* (Actes du colloque de Cerisy de 1987), Éditions de Minuit, Paris, 1989.
- Goffman, I., " Réplique à Keller et Denzin " dans *Le parler frais d'Irving Goffman* (Actes du colloque de Cerisy de 1987), Éditions de Minuit, Paris, 1989.
- Goffman, I., *Asiles*, Éditions de Minuit, Paris, 1968.
- Goffman, I., *La mise en scène de la vie quotidienne*, Éditions de Minuit, Paris, 1973.
- Goffman, I., *Les rites d'interaction*, Éditions de Minuit, Paris, 1974.
- Strauss, A., *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis par Isabelle Baszanger, Logiques Sociales Harmattan, Paris, 1991.
- Strauss, A., *Miroirs et masques : une introduction à l'interactionnisme*, Métailié, Paris, 1992.



L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ET LA RECHERCHE QUALITATIVE : UN RENDEZ-VOUS MANQUÉ ?

Marie-Ève Bouthillier

Résumé

La recherche qualitative et l'éthique de la recherche ont en commun une caractéristique fondamentale, celle de l'importance centrale accordée au sujet (l'acteur). Toutefois, il semble que des incompréhensions profondes existent entre l'univers de la recherche qualitative et les évaluations éthiques faites par des comités d'éthique de la recherche (CÉR). Nous livrons dans cet article nos commentaires au sujet des problèmes que rencontrent les CÉR lors de l'évaluation éthique des projets de type qualitatif. Ces problèmes se situent autour des questions telles que la scientificité des projets, leur pertinence sociale, les risques et bénéfices qui y sont associés et la confidentialité. Nous illustrons ces incompréhensions à l'aide d'exemples issus de notre expérience au sein de deux comités d'éthique de la recherche. Face aux chercheurs qualitatifs, comment les CÉR peuvent-ils s'ouvrir à l'imagination méthodologique et contribuer à son épanouissement, tout en favorisant le respect des personnes participant à ces recherches ? Nous offrons quelques pistes de solution.

Mots clés : recherche qualitative, éthique de la recherche, évaluation des CÉR.

Introduction

Notre présentation vise à explorer, du point de vue des CÉR, l'évaluation éthique de projets employant des méthodes de recherche qualitative. C'est à titre de membre de deux CÉR et plus précisément dans le rôle de 'personne versée en éthique' que nous voulons livrer nos réflexions sur le sujet. C'est à partir d'une vision 'de l'intérieur' d'un CÉR que nous proposons d'aborder l'épineuse question des enjeux soulevés par la recherche qualitative. Soulignons que nos propos sont également teintés de nos expériences avec la recherche qualitative. Premièrement, dans le cadre de notre doctorat en sciences humaines appliquées, option bioéthique, nous utilisons une approche empirique de type ethnographique. Deuxièmement, nous agissons à titre de coordonnatrice de

recherche dans le cadre de deux projets qui utilisent des méthodes qualitatives. Finalement, nous avons enseigné¹ à deux reprises les méthodes de recherche qualitative en bioéthique. Par conséquent, même si nous devons livrer le point de vue des comités d'éthique de la recherche, vous comprendrez que nous ne pouvons pas faire fi entièrement de nos expériences avec la recherche qualitative et des contacts nécessaires avec les CÉR que ces activités quotidiennes impliquent.

Cela étant dit, nous devons ajouter en guise de dernière remarque que les points dont nous discutons dans cet article n'ont pas fait l'objet d'une étude systématique. Il s'agit plutôt d'observations et de commentaires issus des nombreuses discussions avec des collègues de recherche ainsi que d'autres membres faisant partis de CÉR.

A) La recherche qualitative et les CÉR : problématique

La place des recherches qualitatives dans le domaine des sciences humaines et sociales ainsi que dans le domaine de la santé n'est plus à démontrer. Plusieurs écrits ont relaté de manière explicite les diverses facettes et les nombreuses déclinaisons tant au plan épistémologique qu'au plan méthodologique de ce type de recherche². Ajoutons que les recherches empiriques qualitatives prennent de plus en plus de place dans le domaine de la bioéthique et nombreux sont ceux qui leur accordent une importance centrale³. En effet, les recherches qualitatives permettent une meilleure compréhension de l'humain (décrire, observer, explorer et

1. Marie-Ève Bouthillier est chargée de cours aux Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal. Le cours dont il est question ci-haut est le BIE 6104 : Méthodes de recherche en bioéthique.
2. Voir notamment les auteurs suivants : Cook, S.W., Selltiz, C., Wrightsman, L.S., (1976) Les méthodes de recherche en sciences sociales, pp. 449-490, Montréal : Éditions HRW. ; Creswell, J.W. (1998) « Five Qualitative Traditions of Inquiry ». In Creswell, J.W. (Éd.) *Qualitative inquiry and research design*, pp.47-72, Thousand Oak : Sage. ; Glaser, B.G., Strauss, A. L.(1967), *The discovery of grounded theory*, Chicago :Aldine.; Lincoln, Y.S, Guba, E.G. (1985), *Naturalistic inquiry*, Newbury Park, CA : Sage. ; Poupard, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L., Laperrière, A., Mayer, R., Pirès, A. (Éds.) (1997), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaétan Morin.
3. Plusieurs auteurs discutent de la place des approches empiriques en bioéthique : Alvarez, A. A. A. (2001). « How Rational Should Bioethics Be? The Value Of Empirical Approaches », *Bioethics*, Vol 5/6, pp. 501-519 ; Hoffmaster, B. (1992). « Can ethnography save the life of medical ethics? », *Soc.Sci.Med.* Vol. 35, No. 12, pp. 1421-1431.; Marshall, P.A. et Koenig, B.A. (1996). « Bioethics in Anthropology : Perspectives on Culture, Medicine, and Morality » pp. 349-373 dans *Medical Anthropology : contemporary theory and method / edited by Carolyn F. Sargent and Thomas M. Johnson*, Rev. ed. Westport, Conn. : Praeger, 557 p. ; Marshall, P. A., Koenig, B.A. (2000). « Bioéthique et anthropologie : Situer le "bien" dans la pratique médicale » [in special issue 'Anthropology, ethical relativism, and health'];

expliquer) et de son milieu (société) dans toute sa complexité et dans toutes ses interactions. Depuis l'École de Chicago dans les années 1920, les approches de recherche qualitative ont progressivement forgé leur place et cela, très souvent contre vents et marées. Au fil de son histoire, la recherche qualitative s'est souvent vue considérée comme étant peu scientifique, souffrant de faiblesses théoriques importantes, n'ayant que des fonctions exploratoires et ne pouvant produire que des données de pré-recherche (Pirès, 1982). Des réflexions importantes incluant notamment une réarticulation méthodologique et l'introduction de d'autres perspectives épistémologiques ont permis des gains quant à sa légitimité au plan scientifique. Toutefois, plusieurs controverses demeurent quant aux critères de scientificité à privilégier pour la production scientifique en ce qui concerne la validité, la fidélité, la généralisation interne et externe (Angen, 2000; Lincoln et Guba, 1985a; Laperrière, 1997). Ces controverses sont en quelque sorte les vestiges des débats qui ont dominé les discours opposant les méthodes qualitatives et quantitatives ces dernières décennies. Soulignons que malgré la revalorisation qu'a connue la recherche qualitative et son essor important depuis les vingt dernières années (Poupart, 1997), nous pouvons ressentir encore aujourd'hui des doutes au sujet de sa crédibilité dans le domaine de la connaissance et cela, même à l'intérieur des CÉR. Nous reviendrons sur ce point précis ultérieurement.

De leur côté, les CÉR ont comme but premier de protéger les sujets humains participant à la recherche. Nous sommes ici dans le monde de l'éthique normative avec ses règles, ses responsabilités et ses obligations⁴.

Kleinmann, A. (1995). « Anthropology of Medicine » pp. 1667-1674 dans Reich, W.T. (1995). *Encyclopedia of bioethics*, Warren T. Reich, editor in chief, New York : Macmillan Pub. Co.; Simon & Schuster Macmillan; Toronto : Prentice Hall International. ; Alderson, P. (Ed) (2001). *On doing qualitative research linked to ethical healthcare*, Londres : The Wellcome Trust Biomedical Ethics Programme, Vol. 1. 45 p.

Alderson, P. (Ed) (2001). *Qualitative Research : a vital resource for ethical healthcare*, Proceedings of the conference by the UK Forum for Health Care, Law and Ethics Programme, 20 octobre 1999, Londres : The Wellcome Trust Biomedical Ethics Programme, Vol. 2. 56 p.

4. Le but de cet article n'est pas de traiter des règles et des standards propres à l'éthique normative en recherche, mais plutôt de voir comment, dans les CÉR, se posent les problèmes de l'évaluation des projets employant des approches qualitatives. D'autres articles dans ce recueil font état des règles en vigueur au Canada et dans d'autres pays et des possibles reformulations de celles-ci pour encadrer plus adéquatement les démarches qualitatives. Pour plus de détails sur ce dernier point surveillez les travaux du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. Mentionnons brièvement qu'au Canada, au fédéral, le cadre éthique utilisé depuis 1998 par les CÉR est l'*Énoncé de politique des trois Conseils (CRSH, CRSNG et CRM) : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. S'ajoute à cela, au plan provincial, le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* et certains articles du *Code civil québécois*, notamment l'article 21.

Toutefois, dans un monde idéal, ce rôle devrait aller de pair avec une collaboration harmonieuse avec les différents chercheurs afin de cultiver des standards de qualité en ce qui touche la recherche. Ces standards doivent à la fois tenir compte des dimensions scientifiques et des dimensions éthiques. Ces deux aspects ne peuvent pas être pensés séparément. C'est pourquoi les CÉR devraient avoir la tâche, voire l'obligation, d'aider les chercheurs à développer le souci éthique et cela dès le début, i.e. lors de l'élaboration même d'un plan de recherche. Pour ce faire, les relations entre les chercheurs et les CÉR devraient permettre un dialogue qui favorise les échanges et le partage d'information. Sur ce point précis, ajoutons que les CÉR auraient tout avantage à adopter une attitude proactive en ce qui a trait à la formation et à l'éducation auprès des chercheurs. De cette façon, les projets arrivant sur la table de l'évaluation éthique seraient mieux préparés et donc plus faciles à évaluer. Hélas, le scénario idéal évoqué ci-haut ne coïncide pas avec la situation qui domine actuellement dans les CÉR. Les relations qu'ils entretiennent avec les chercheurs sont souvent sous le signe de la méfiance et laissent craindre une peur de l'inquisition.

Bien que cela ne paraisse pas évident de prime abord, il existe des ressemblances entre les CÉR et la recherche qualitative, du moins une similarité, et celle-ci m'apparaît importante à souligner, car elle semble être le fondement qui pourrait peut-être permettre de rapprocher ces deux univers. Les CÉR et les chercheurs qualitatifs ont dans la mire le sujet humain vivant et ressentant, avec ses valeurs et ses principes, et tous deux visent à promouvoir son émancipation et son épanouissement (changer le monde, l'améliorer), l'un par une meilleure compréhension de son existence (et co-existence), l'autre par le respect de sa dignité. On peut donc dire que l'être humain est au cœur des préoccupations des deux univers. Pourquoi ne pas travailler ensemble vers ce but commun ?

Une autre ressemblance des CÉR et des approches qualitatives est la place qu'occupe la subjectivité. À l'intérieur des CÉR, l'évaluation éthique est le fruit de la discussion, i.e. de la rencontre entre des individus qui remuent leurs méninges à l'aide de critères normatifs. On peut dire que la méthode utilisée par les CÉR est d'ordre qualitatif et qu'elle laisse place à la subjectivité/intersubjectivité des membres. Dans les approches qualitatives, le chercheur est vu comme un acteur social, inséparable du processus de construction et de production. La subjectivité du chercheur est un outil pour mieux comprendre celle des autres. D'un côté comme de l'autre, la rencontre humaine est mise à profit. Pourtant, il semble y avoir un manque d'ouverture des CÉR face aux recherches

qualitatives. Pourquoi les CÉR ne sont-ils pas en mesure d'adopter une approche plus compréhensive à leur égard ?

Plus souvent qu'autrement, les rendez-vous entre les chercheurs et les CÉR semblent être marqués par une incompréhension mutuelle. Les chercheurs qualitatifs viennent-ils de Vénus et les CÉR de Mars ? En effet, la rencontre de ces univers de travail génère fréquemment de vives tensions. Malheureusement, celles-ci conduisent parfois à des manques, parfois à des hérésies... Je développerai donc autour des divers problèmes qui marquent l'univers de l'évaluation éthique des recherches qualitatives, ceci sera le noyau dur de ma présentation.

B) Quelques problèmes rencontrés à l'intérieur d'un comité d'éthique

Ayant brièvement introduit certaines caractéristiques des CÉR et des chercheurs qualitatifs, nous développerons plus en détail dans cette partie les principaux problèmes qui selon nous font l'objet de malaises et qui suscitent des débats à l'intérieur des CÉR. Nous donnerons des exemples pour chacun. Ces tensions vécues dans les CÉR, en ce qui a trait aux recherches qualitatives, compliquent la tâche et empêchent de faire des évaluations en finesse qui seraient véritablement proportionnelles aux enjeux que ce type de recherche soulève.

1. Si c'est pas scientifique, c'est pas éthique

Une des premières choses que doit regarder un CÉR concerne la scientificité du projet pour lequel une évaluation éthique est demandée. Soulignons que ce point est délicat puisqu'il suscite beaucoup de frustrations auprès des chercheurs qui considèrent que cette fonction ne devrait pas relever des CÉR. Les chercheurs doivent cependant comprendre que la qualité scientifique d'un projet est une condition sine qua non de sa valeur au plan éthique, car il ne sert à rien de développer des projets de recherche et de dépenser des ressources si au bout du compte ces recherches ne permettent pas de contribuer à l'amélioration des connaissances ou n'aboutissent à aucune émancipation pour les populations que l'on veut comprendre et servir. C'est pour ces raisons que les premières questions que se posent les CÉR portent sur la validité scientifique des recherches. Deux scénarios sont ici possibles.

Premièrement, si le projet est subventionné, la question de la scientificité est rapidement réglée, car l'évaluation scientifique de l'organisme subventionnaire sert de preuve tangible à la qualité scientifique dudit projet. Soulignons que le comité ne ferme toutefois pas entièrement les yeux

sur les aspects scientifiques, car les évaluations scientifiques ne sont pas absolues, ce qui n'est pas sans créer de l'agacement auprès des chercheurs.

Le second scénario se produit lorsque le projet n'est pas subventionné et n'a donc pas reçu d'évaluation au plan scientifique. La première solution est de faire évaluer le projet par un groupe d'évaluateurs externes. Une fois l'avis du comité scientifique obtenu par le CÉR, on se retrouve dans la même situation que lorsqu'un projet est subventionné. La scientificité du projet est aisément endossée par les membres. Néanmoins, quelques exceptions subsistent et celles-ci font des remous. Par exemple, nous avons déjà été témoin d'une situation où un projet de type qualitatif avait obtenu une évaluation défavorable (pour ne pas dire massacrante). La réponse du chercheur au comité scientifique fut virulente, accusant les évaluateurs de mal comprendre les démarches qualitatives⁵. Devant cet état de fait, un nouveau comité scientifique fut constitué et celui-ci fit une évaluation irréprochable du projet, sans aucun changement demandé au protocole. Au sein du CÉR, nous avons des doutes raisonnables quant à la validité de ces deux évaluations scientifiques. D'une part, tout comme le chercheur, nous soupçonnions les premiers évaluateurs d'incompréhension du domaine qualitatif, mais d'autre part, nous étions d'accord pour dire que le deuxième comité avait complètement fermé les yeux sur des éléments faibles du projet. Par souci de confidentialité, nous ne pouvons dévoiler les problèmes décelés au protocole, mais ceux-ci étaient substantiels et flagrants. Ils pouvaient sérieusement mettre en péril la réalisation du projet. De plus, ce projet impliquait de nombreux enfants en bas âge. Le CÉR ne pouvait pas aller de l'avant avec l'évaluation éthique puisque c'est la faisabilité même de l'étude qui posait problème. Nous avons dû exiger un redressement du projet avant de pouvoir nous prononcer sur les aspects éthiques. Ce cas de figure ne fait jamais la joie des chercheurs, surtout lorsque ces derniers ont déjà soumis leur projet à des organismes subventionnaires.

Par conséquent, l'évaluation scientifique par un comité externe n'est pas exempte de problèmes importants. D'un côté, certains comités

5. Notez que lorsque les membres des CÉR reçoivent les protocoles qui leur permettent de faire l'évaluation éthique des projets, ils peuvent obtenir par la même occasion tous les échanges écrits qui pourraient apporter un éclairage à leur évaluation. Ces documents écrits sont par exemple les budgets des recherches, les lettres d'appui de partenaires du milieu, les certificats éthiques accordés par d'autres établissements, etc. C'est pourquoi dans l'exemple qui nous concerne ci-haut le CÉR avait obtenu une copie de la première évaluation et des échanges ultérieurs entre le chercheur et le comité scientifique.

ne se sentent pas compétents pour évaluer correctement la scientificité d'un projet qualitatif. Par exemple, un collègue nous a raconté que le comité scientifique sur lequel il siège laisse passer systématiquement tous les projets qualitatifs puisque les membres évaluateurs, en totalité des chercheurs quantitatifs, ne savent pas quoi faire avec ces projets. En d'autres mots, on passe la « patate chaude » au CÉR. De l'autre côté, certains CÉR rejettent en bloc tous ces types de projets, car ils apparaissent comme du flou artistique. Cette situation est d'autant plus aiguë lorsque le projet sous évaluation utilise des méthodes dites non structurées, c'est-à-dire où une grande part d'improvisation⁶ est requise par le chercheur puisque l'élaboration de la démarche de recherche est relative aux particularités du terrain ou de l'approche envisagée. Inconfortables avec ce type d'approche, des comités scientifiques et des CÉR préfèrent ne pas cautionner les projets qualitatifs.

La deuxième solution qui s'offre au CÉR est d'effectuer lui-même une évaluation scientifique. Nous pensons qu'un CÉR possède les qualités et les capacités nécessaires à cet exercice. De par sa constitution, il offre une diversité de points de vue et d'expertises scientifiques tant au plan clinique qu'au plan de la recherche. De plus, le CÉR est toujours libre de s'adjoindre, à titre consultatif, des personnes qui pourraient apporter un éclairage supplémentaire à l'évaluation scientifique. Par exemple, lors de l'étude d'un projet en génomique, le CÉR peut demander la présence d'un généticien afin de bien cerner les enjeux scientifiques sous analyse. Toutefois, la réalité est toute autre, et cette deuxième solution (le CÉR qui fait l'évaluation scientifique) s'avère probablement la plus litigieuse. Il arrive qu'en plus des incompréhensions attribuables à l'utilisation des méthodes qualitatives, s'ajoute une incompréhension du domaine d'étude. Cette double incompréhension (méthode et domaine) peut conduire à des évaluations scientifiques qui manquent la cible, c'est-à-dire que les questions soulevées sont de l'ordre du manque de connaissances du domaine et des méthodes plus que de la réelle validité du projet. Ces situations sont embarrassantes pour le comité, et elles risquent d'envenimer les relations avec les chercheurs qui voient leurs compétences scrutées à la loupe sans cesse par un CÉR. Pour une majorité de chercheurs, le CÉR devrait se concentrer spécifiquement sur les aspects éthiques. En prenant position sur la scientificité, les CÉR se voient « taxer » d'emmerdeurs... Voici ci-dessous deux extraits de

6. Soulignons que le terme 'improvisation' n'est pas employé ici de manière péjorative. Improviser ne veut pas dire faire n'importe quoi. Au contraire, elle démontre de la souplesse et une capacité d'adaptation aux aléas d'un terrain de recherche. Pour une réflexion plus poussée sur le sujet, lire le texte de Robert Bastien dans ce recueil.

lettres envoyées par un CÉR à des chercheurs :

« Même si vous prévoyez maximiser le nombre de contextes culturels à l'étude, le nombre de familles (30) sera bien inférieur au nombre de communautés culturelles à Montréal. Comment pensez-vous pouvoir généraliser les résultats à l'ensemble de la population cible ? » (extrait d'une lettre d'un CÉR)

Dans cet exemple, on peut voir que le CÉR n'avait pas une bonne compréhension des méthodes qualitatives, ce qui a créé des remous auprès de l'équipe de recherche, fort mécontente de ce commentaire.

« Certains de vos choix méthodologiques nous ont paru peu ou mal justifiés. »

Ce dernier exemple, même s'il peut sembler décontextualisé, illustre tout de même l'ingérence que peuvent ressentir certains chercheurs lorsque ceux-ci demandent une évaluation éthique de leur projet et qu'ils reçoivent des commentaires de cette teneur sur la méthodologie employée dans leur projet.

2. Pertinence du projet de recherche qualitatif

Un autre élément qui fait l'objet de discussion à l'intérieur des CÉR est celui touchant la pertinence d'un projet. Ce point est évidemment en lien avec la scientificité puisqu'un projet ne saurait être pertinent s'il n'a pas de valeur au plan scientifique. Outre l'aspect uniquement scientifique, la pertinence est une question épineuse. Certaines recherches, c'est le cas dans le domaine de la santé publique, ont pour vocation le changement d'habitudes de vie ou la prévention de certains comportements jugés inadéquats, à risque ou dangereux pour la santé. De plus, certaines recherches sont intéressées et d'autres désintéressées, et elles peuvent avoir des applications concrètes ou non. Face à ces multiples visées et ces différents niveaux de recherche, le comité doit se faire une idée sur la pertinence du projet de recherche qui lui est présenté. Cette mission est laborieuse, pour ne pas dire impossible à juger selon notre expérience. Il est extrêmement difficile pour un comité restreint d'avoir une vision globale de l'ensemble du corpus des recherches dans un domaine précis et de voir s'il cadre ou non à l'intérieur de celui-ci. Encore plus difficile est la tâche d'estimer s'il y a une cohérence entre les objectifs envisagés et les valeurs plus larges d'une société. Cette remarque ne vaut pas que pour la recherche qualitative, mais nous croyons qu'il importe tout de même de le souligner, puisque cet état de fait

s'aggrave lorsque l'on a sur la table un projet de type qualitatif. Par exemple, nous avons entendu des remarques de membres de comité qui exprimaient leurs opinions personnelles sur un sujet de recherche de la manière suivante :

« Ça ne donne rien de faire des recherches sur la violence conjugale chez les jeunes, moi je ne trouve pas que cette problématique est vraiment présente puisque mon fils va au Cégep et je n'ai jamais constaté une telle chose. »

Que faire avec ce genre de remarque ? On assiste ici à la remise en question d'un projet à partir d'une expérience personnelle. La subjectivité d'un membre sert ici de baromètre à la pertinence sociale d'une recherche. Notre hypothèse est qu'il semble plus facile et que l'on se sent plus apte à commenter le contenu d'une recherche dont le matériel de base est l'expérience humaine et son interprétation, que de remettre en cause des statistiques ou des chiffres. Dit autrement, les membres de comité d'éthique se sentiraient plus à l'aise de réagir avec des opinions personnelles face à du matériel qualitatif. Nous vous rappelons que nous parlons ici de notre expérience dans deux CÉR et des commentaires que nous avons recueillis auprès de quelques collègues. Il se peut fort bien que d'autres personnes n'endosent pas cette idée. En fait, il serait fort intéressant de la débattre davantage et de l'explorer de manière plus systématique.

3. Les risques et les bénéfices associés aux projets de recherche qualitative : les entrevues et les observations

La situation d'entrevue

Un des aspects centraux de l'évaluation éthique d'un projet de recherche de type qualitatif (ou non) concerne la question du risque et des inconvénients pour le sujet quant à sa participation. Encore ici, on peut voir les deux extrêmes, bien entendu avec toutes les nuances de gris qui les séparent. D'un côté du spectrum, certains membres de comités d'éthique auront le réflexe de dire : « Ça ne fait pas mal, c'est juste des entrevues ». En effet, on pourrait penser que la situation d'entrevue dans une optique qualitative, contrairement à des approches intrusives pour le corps comme c'est le cas en recherche biomédicale, ne cause pas de préjudice à la personne. Pourtant, on oublie souvent que le simple fait de se soumettre à un examen, quel qu'il soit, constitue en soi une source de stress. Il est envisageable qu'une personne encaisse un choc au plan de son estime personnelle si elle répond difficilement aux questions posées lors d'une

séance expérimentale. Ceci peut raviver des sentiments d'incompétence et causer des malaises dont les effets peuvent être subtils, mais substantiels. Les expériences stressantes peuvent être longues à métaboliser, c'est pourquoi il ne faut pas sous-estimer leur impact.

En plus du stress lié à la situation expérimentale, la teneur des questions demandées et la sensibilité des sujets abordés lors d'entrevues peuvent parfois conduire à des souffrances psychologiques difficilement quantifiables. Les chercheurs ne sont pas toujours préparés et outillés pour intervenir. Parmi les sujets délicats pour lesquels des difficultés peuvent être anticipées, mentionnons, sans exhaustivité : les trajectoires migratoires des immigrants et des réfugiés, l'histoire d'un accident, d'un handicap ou encore d'abus sexuels, les parcours de vie d'aidants naturels et toutes autres expériences de vie qui pourraient susciter des réactions émotives chez les personnes interrogées, des souvenirs douloureux ou pire encore, des chocs post-traumatiques. Des chercheurs nous ont déjà rapporté des situations où des sujets avaient décompensé pendant qu'ils racontaient leur histoire. En plus de générer de la détresse chez le participant, le chercheur peut vivre un sentiment d'impuissance.

Il importe d'aborder un autre fait relatif à la situation d'entrevue, la confiance. Bien qu'en général elle fasse la joie du chercheur puisqu'elle donne un accès privilégié à un univers difficilement cernable ou impossible à capter autrement, la confiance peut aussi conduire à des zones d'inconfort qui mettront le chercheur sur la corde raide : une prostituée atteinte du VIH révélant qu'elle pratique sans protection, un agresseur divulguant toute la violence ou la négligence qu'il inflige à des enfants, etc. Quelle position le chercheur doit-il prendre et quelle aide peut offrir le CÉR face à ces situations ?

La situation d'observation

Outre la situation d'entrevue, comment évaluer les risques et les inconvénients de l'observation directe et/ou participante ? Ces situations sont-elles préjudiciables pour les sujets observés ? Parmi les exemples classiques de situations d'observation participante mentionnons celles d'Erving Goffman sur l'étude des rapports entre les patients et le personnel du milieu asilaire (1968) et celle de Laud Humphreys sur les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes dans des toilettes publiques (1970). Ces deux études ont en commun l'utilisation de la tromperie ; elle ne se révèle pas aux personnes sous observation. Le but ultime est d'infiltrer le milieu convoité afin d'être aux premières loges des rapports

sociaux. Dans le cas de Goffman, il faisait partie du personnel de l'hôpital psychiatrique et seul le directeur (ou presque) était au courant de cet état de fait. Quant à Laud Humphreys, il agissait comme « surveillant des toilettes » ou « tousseur » puisqu'il toussait pour prévenir les hommes ayant des rapports sexuels de l'arrivée des policiers. Humphreys a poussé encore plus loin son infiltration dans la vie des observés en relevant leur numéro de plaque d'immatriculation et grâce à l'aide d'amis policiers, il retraça leurs adresses. Un an plus tard, il alla les interroger à domicile prétextant faire une enquête sur la santé.

La tromperie soulève des enjeux éthiques sérieux puisque d'une part, elle va à l'encontre de la règle du consentement libre et éclairé et d'autre part, elle permet une intrusion dans la vie privée des sujets. L'autodétermination et le droit à la vie privée sont des valeurs fondamentales de nos sociétés occidentales. Négliger de les respecter n'est pas sans conséquence. Toutefois, certains se demandent dans quelle mesure envahit-on la vie privée de personnes qui s'adonnent à des comportements en public (Babbie, 2004) ? Dans le cas de Laud Humphreys, la première partie de son étude visait des relations consommées en public. Certains s'entendent pour dire que les préjudices sont ici négligeables. Cependant, la deuxième partie faisait incursion dans les maisons privées des hommes observés, parfois avec leur famille présente. On peut légitimement penser que l'intrusion dans l'intimité est substantielle et qu'elle peut causer du tort à ces hommes et à leur famille. Également, la tromperie peut s'avérer un bris de confiance entre les chercheurs et les personnes étudiées qui auront l'impression d'avoir été utilisées. Ceci peut susciter de vives réactions émotives telles que la colère et le sentiment de trahison. Les effets négatifs de la tromperie peuvent s'amplifier davantage lorsque les groupes étudiés sont vulnérables. En effet, l'inégalité des positions, en termes de pouvoir, entre les chercheurs et les sujets de recherche, ouvre la voie à l'exploitation.

Malgré ces possibles préjudices, nous ne croyons pas que l'utilisation de la tromperie et que l'observation incognito devraient être bannies, au contraire, ces subterfuges donnent accès à une richesse d'information imperceptible autrement. Nous croyons qu'il est possible d'en faire usage de manière éthique. Selon Olivier et Fishwick (2003) quatre conditions de base devraient être respectées pour justifier la tromperie et la non divulgation de l'identité du chercheur. Ces conditions sont :

- les résultats de la recherche doivent être importants;
- les participants ne devraient pas subir de méfaits psychologiques, sociaux ou physiques;

- les résultats ne pourraient pas être obtenus autrement;
- des séances de *debriefing* devraient avoir lieu lorsque c'est approprié de le faire (notre traduction, Olivier & Fishwick, 2003, p. 7).

Un autre problème auquel sont confrontés les CÉR et les chercheurs est l'obtention du consentement écrit des observés. Le code civil québécois exige des participants à toute recherche qu'ils mettent par écrit leur accord. Néanmoins, ceci cause beaucoup de fil à retordre aux CÉR, car cette exigence est parfois impossible à remplir par les chercheurs, et elle peut sembler déraisonnable dans le contexte de certains projets. En effet, le simple fait de demander un consentement aux observés peut conduire à des biais importants, voire même entièrement corrompre la situation d'observation. Certains sont d'avis que l'observation directe (non participante) ne change pas le cours de l'histoire puisqu'il n'y a pas d'interaction avec le milieu. Elle pourrait alors se voir exempte des règles habituelles du consentement. Imaginons les chercheurs demander le consentement des personnes dans des situations d'observation directe dans des parcs publics, des bars ou encore dans un centre commercial. La tâche est colossale ! D'ailleurs, on peut penser qu'il est davantage préjudiciable pour une personne de voir rompre son anonymat en signant un formulaire que de poursuivre le cours de ses activités sans interférence.

Un autre cas de figure qui risque de plus en plus de se retrouver sur les tables des CÉR est l'observation faite sur les sites de clavardage. Un chercheur nous a relaté son embarras à demander des consentements sur Internet et à dévoiler son identité de chercheur sur un site destiné aux personnes ayant des troubles alimentaires. Celui-ci participait aux discussions, et il observait les échanges. Sa préoccupation n'était pas tant à l'égard de l'anonymat puisque les participants avaient tous des pseudonymes, mais plutôt au choc que pourrait ressentir ces personnes si elles venaient à mettre la main sur des résultats les concernant. L'autre préoccupation visait l'utilisation secondaire des résultats qui pourraient être récupérés à mauvais escient et ainsi porter préjudice aux groupes étudiés. Notons que ceci n'est pas seulement vrai pour ce type de recherche. Néanmoins, en apportant des éléments de connaissance détaillés à la fois sur les personnes, leurs rapports et les contextes dans lesquels ils prennent forme, la recherche qualitative a le potentiel d'amplifier la stigmatisation de certains groupes.

Quelle position un CÉR doit-il adopter dans ces situations ? L'observation implique une incursion dans les milieux de vie qui peut avoir

une influence plus ou moins importante sur l'existence de ces personnes. Comment dans de telles situations pouvons-nous respecter les sujets sans compromettre les recherches ?

4. La confidentialité dans les projets de recherche qualitative

J'en viens maintenant à un autre point important qui est grandement discuté au sein des CÉR et qui, en fait, est souvent un des enjeux centraux de l'évaluation éthique des projets. La confidentialité des sujets de recherche et des données recueillies lors des recherches qualitatives est souvent une priorité des CÉR et des chercheurs. Tellement que cela peut conduire à des aberrations flagrantes d'un côté comme de l'autre (CÉR et chercheurs). Nous avons déjà lu, par exemple, dans des formulaires de consentement que la confidentialité des propos individuels serait préservée dans le cadre d'un groupe de discussion... Comment est-ce possible ? Un autre exemple est celui où un CÉR demande au chercheur comment il planifie respecter la confidentialité des sujets lors d'un recrutement utilisant la technique « boule de neige ». Le problème est ici majeur puisque la transmission des coordonnées d'un sujet par un autre est le mécanisme propre à ce type d'échantillonnage.

Une autre exigence qui nous apparaît déraisonnable est celle où l'on demande aux chercheurs de garder la confidentialité des propos rapportés par les participants. N'est-ce pas le but du chercheur que de rendre compte de cela ? Il est vrai que l'on peut habilement le faire de manière transversale, sans révéler l'identité des sujets, mais comment faire lorsque la recherche concerne un échantillon très petit ou que l'on fait une étude de cas ? N'oublions pas que le choix du cas se fait pour sa particularité et pour l'intérêt qu'il suscite pour la connaissance. Si celui-ci est rare, il est fort probable qu'il puisse être identifié. Autre fait important à prendre en compte, il est possible que les personnes interrogées aient un intérêt à être identifiées et entendues puisque la recherche peut constituer une tribune intéressante pour dénoncer des injustices et/ou revendiquer des droits. La voix de la recherche peut devenir un médium pour ceux et celles qui n'ont pas souvent la parole. Dans cette optique, la confidentialité de l'identité et des propos enlèverait une opportunité d'expression à ces personnes.

C) Conclusion

À notre avis, le rendez-vous entre les CÉR et les chercheurs qualitatifs n'est pas réussi, car de grandes incompréhensions demeurent et celles-ci font en sorte que les parties sont davantage en confrontation

qu'en collaboration. Comme nous l'avons évoqué au fil de cet article, les points difficiles rencontrés par les CÉR lors de l'évaluation éthique se déclinent sur plusieurs plans tels la scientificité des projets analysés, leur pertinence sociale, l'évaluation des risques et des bénéfices notamment lors de situations d'entrevues et d'observations et la confidentialité de l'identité des participants et de leurs propos. Les difficultés qu'engendrent ces aspects conduisent à des frustrations de la part des chercheurs qui voient constamment leurs compétences remises en doute par les CÉR. Cet état de fait ne mène pas à un mariage d'amour mais plutôt à une union forcée. Un des effets corollaires, pour ne pas dire pervers, de cette rencontre imposée fait en sorte que les chercheurs les plus futés tenteront de réduire les méfaits des CÉR en magasinant ceux qui sont les moins parcimonieux (pour ne pas dire moins « têteux ») ou ceux qui respecteront leur type de travail. En effet, certains CÉR développent de mauvaises réputations quant à l'évaluation des projets qualitatifs et par l'effet du bouche à oreille, ils sont évités.

Il serait dommage de terminer cet article sans proposer des solutions qui permettraient d'améliorer les conditions de collaboration entre les chercheurs et les CÉR. Certaines propositions ont déjà été mises à l'épreuve à l'intérieur des CÉR au sein desquels nous agissons et celles-ci se sont avérées bénéfiques. Ce ne sont pas des recettes miracles, il faut tout simplement y mettre de la bonne volonté des deux côtés.

Tout d'abord, favoriser l'ouverture du dialogue. Ceci peut se faire de diverses façons en invitant par exemple les chercheurs à participer aux discussions lorsque leurs projets sont évalués. La présence des chercheurs contribue énormément au travail du CÉR puisqu'elle permet de clarifier la démarche que ceux-ci désirent entreprendre. En effet, lorsque les membres d'un CÉR n'arrivent pas à comprendre certains aspects d'un projet de recherche, le tout peut être expliqué rapidement. On évite ainsi les malentendus. La présence des chercheurs permet aussi de partager les préoccupations éthiques à l'égard des projets et d'en discuter avec eux. Du même coup, des solutions peuvent être élaborées d'un commun accord. Lorsque les chercheurs ne sont pas disponibles pour assister aux rencontres, des membres de CÉR peuvent téléphoner aux chercheurs pour leur expliquer leurs préoccupations au lieu de s'en remettre uniquement à des lettres formelles. Ce type d'échange ouvre la voie à la communication et crée une ambiance plus susceptible d'engendrer une compréhension mutuelle entre les CÉR et les chercheurs. Tout ce processus a également la qualité d'être très formateur.

En ce qui a trait à la formation, elle doit se faire tant auprès des chercheurs que des CÉR. Les chercheurs devraient recevoir plus de formation en ce qui touche l'éthique de la recherche et ses enjeux. Pour l'heure, certains chercheurs ignorent encore qu'ils doivent passer devant un CÉR avant d'appréhender un terrain de recherche auprès de sujets humains. Il existe maintenant plusieurs cours dans les universités qui enseignent aux futurs chercheurs et cliniciens l'éthique de la recherche. Des livres et des cours en ligne existent également. Un effort particulier devrait être fait pour inclure davantage les enjeux éthiques des approches qualitatives. Pour bien réfléchir sur ces enjeux, l'implication des chercheurs nous apparaît indispensable. Du côté des CÉR, une sensibilisation plus grande aux méthodologies qualitatives s'impose. Favoriser la formation des membres des CÉR améliorera leurs compétences et la pertinence de leurs évaluations éthiques.

Une autre suggestion, certes en lien avec les deux premières, vise à soutenir les chercheurs en restant disponibles tout au long de leur démarche. Ceci peut se faire, par exemple, en aidant à la préparation de documents tels que les formulaires de soumission aux CÉR, les formulaires de consentement à la recherche, les dépliants de recrutement, etc. Le soutien doit perdurer au-delà de la préparation et de l'évaluation de projets, il doit se manifester par un suivi approprié et ce, à toutes les étapes d'un projet de recherche. Deux remarques s'imposent ici, d'une part, nous sommes conscients que les ressources des CÉR ne permettent pas toujours d'offrir un tel soutien, mais il semble utile de le faire lorsque possible; d'autre part, ce soutien peut être perçu comme de l'ingérence dans les affaires des chercheurs. Encore une fois, nous devons faire appel à la bonne volonté des deux partis impliqués. Il faut briser les réflexes de confrontation et développer une réelle entraide.

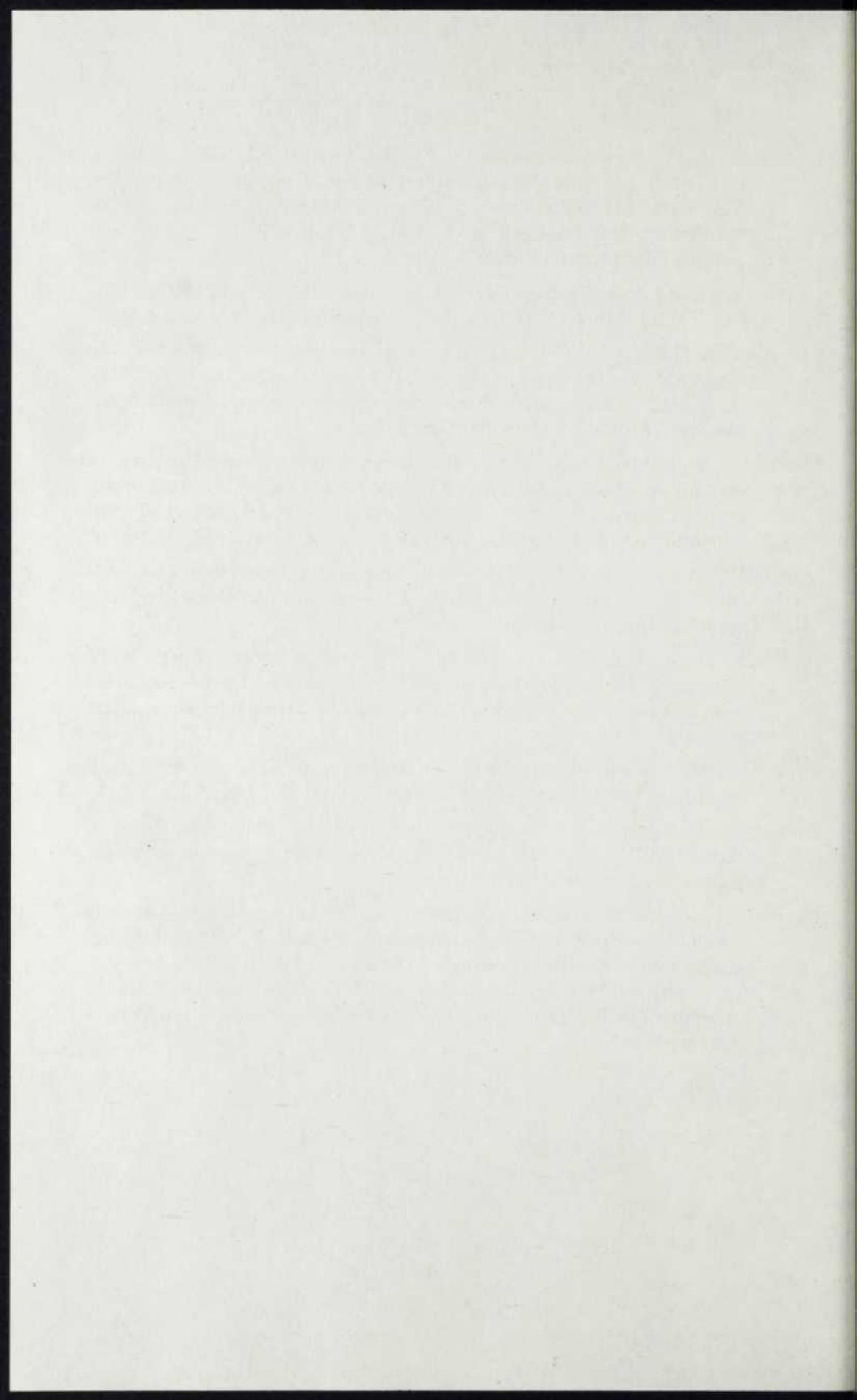
Ma dernière suggestion vise à encourager le développement de CÉR multacentriques sur la base de thèmes de recherche plutôt que des CÉR par institution. Un chercheur pourrait alors soumettre un projet de recherche et le faire évaluer par un seul CÉR sans avoir le fardeau de représenter son projet à chacun des CÉR des institutions avec lesquelles il collabore. Des alliances entre les institutions, notamment entre des universités et des établissements de santé, sont possibles et certaines existent même déjà. En plus de faciliter la tâche aux chercheurs, ce modèle à l'avantage de créer des CÉR spécialisés et mieux informés sur les enjeux particuliers à certains domaines de recherche.

En terminant, nous devons porter à votre attention l'élément suivant. Nous croyons que les CÉR ont beaucoup à offrir aux chercheurs. Combien de personnes acceptent de relire en entier les protocoles et les outils de recherche ? Les CÉR, par leurs remarques constructives et leurs visions interdisciplinaires apportent un second regard et ils peuvent définitivement contribuer à la qualité des recherches et à leur déroulement heureux. Cependant, un ajustement (détournement) majeur est nécessaire.

Références

- Alderson, P.(Ed) (2001). *On doing qualitative research linked to ethical healthcare*, Londres : The Wellcome Trust Biomedical Ethics Programme, Vol. 1, 45 p.
- Alderson, P.(Ed) (2001). *Qualitative Research : a vital resource for ethical healthcare*, Proceedings of the conference by the UK Forum for Health Care, Law and Ethics Programme, 20 Octobre 1999, Londres : The Wellcome Trust Biomedical Ethics Programme, Vol. 2, 56 p.
- Alvarez, A. A. A. (2001). « How Rational Should Bioethics Be? The Value Of Empirical Approaches », *Bioethics*, Vol. 5/6, pp. 501-519.
- Angen, M., J. (2000), « Evaluating Interpretative Inquiry : Reviewing the Validity Debate and Opening the Dialogue », *Qualitative Health Research*, Vol. 10, N° 3, pp. 378-395.
- Babbie, E. (2004). « Laud Humphreys and research ethics », *International Journal of Sociology and Social Policy*, 1 March 2004, Vol. 24, N° 3-5, pp. 12-19.
- Cook, S.W., Selltiz, C., Wrightsman, L.S., (1976) *Les méthodes recherche en sciences sociales*, pp. 449-490, Montréal : Éditions HRW.
- Creswell, J.W. (1998). « Five Qualitative Traditions of Inquiry ». In Creswell, J.W. (Éd.) *Qualitative inquiry and research design*, pp. 47-72, Thousand Oak : Sage.
- Goffman, E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Éditions de Minuit.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L.(1967), *The discovery of grounded theory*, Chicago : Aldine.
- Hoffmaster, B. (1992). « Can ethnography save the life of medical ethics? », *Soc. Sci. Med.* Vol. 35, No. 12, pp. 1421-1431.
- Humphreys, L. (1970). *Tearoom Trade : Impersonal Sex in Public Places*, NY : Aldine de Gruyter.

- Kleinmann, A. (1995). « Anthropology of Medicine » pp-1667-1674 dans Reich, W.T.(1995). *Encyclopedia of bioethics*, Warren T. Reich, editor in chief, New York : Macmillan Pub. Co. ; Simon & Schuster Macmillan ; Toronto : Prentice Hall International. Lincoln, Y.S, Guba, E.G. (1985), *Naturalistic inquiry*, Newbury Park, CA : Sage.
- Lincoln, Y.S., Guba, E.G., (1985a) « Establishing trustworthiness ». In Lincoln, Y.S., Guba, E.G., *Naturalistic inquiry*, pp. 289-331. Newbury Park, CA : Sage.
- Laperrière, A. (1997). « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives ». In Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L., Laperrière, A., Mayer, R., Pirès, A. (Éds.) : *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, pp. 113-169. Boucherville : Gaétan Morin.
- Marshall, P.A. et Koenig, B.A. (1996). « Bioethics in Anthropology : Perspectives on Culture, Medicine, and Morality » pp. 349-373 dans *Medical Anthropology : Contemporary Rhetory and Method* / edited by Carolyn F. Sargent and Thomas M. Johnson, Rev. ed. Westport, Conn. : Praeger, 557 p.
- Marshall, P. A., Koenig, B.A. (2000). « Bioéthique et anthropologie : Situer le "bien" dans la pratique médicale » [in special issue 'Anthropology, ethical relativism, and health'].
- Olivier, S., Fishwick, L. (2003). « Qualitative Research in Sport Science : Is the Biomedical Ethics Model Applicable? », *Forum : Qualitative Social Research*, Vol. 4, No 1 (Janvier 2003). <http://www.qualitative-research.net/fqs/>
- Pirès, A. (1982). « La méthode qualitative en Amérique du Nord : un débat manqué (1918-1960) », *Sociologie et Sociétés*, Vol. 14, N° 1, pp. 15-29.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L., Laperrière, A., Mayer, R., Pirès, A. (Éds.) (1997), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaétan Morin.
- Poupart, J., Lalonde, M. (1997a). « Réflexions sur le statut de la méthodologie qualitative » pp. 321-335 dans Poupart, J., Lalonde, M., Jaccoud, M., en collaboration avec D. Béliveau et A. Bourdages (1997). *De l'École de Chicago au postmodernisme / Trois quarts de siècle de travaux sur la méthodologie qualitative / Bibliographie alphabétique et thématique*. Québec : Les Presses inter-universitaires.



VERS UNE ÉTHIQUE
DE LA RECHERCHE
ADAPTÉE
À LA RECHERCHE QUALITATIVE
DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
PHYSICS DEPARTMENT
ALBERT EINSTEIN
A NEW METHOD OF MEASURING
THE SPEED OF LIGHT

LES CÉR FACE À LA RECHERCHE QUALITATIVE EN MILIEU DE SOINS : UNE ÉVALUATION POSSIBLE À PARTIR DES CRITÈRES DE QUALITÉ DE LA RECHERCHE ?

Antoine Payot, MD¹

Les rôles et fonctions des comités d'éthiques de la recherche (CÉR) en milieu hospitalier ont clairement été définis par les multiples textes régulateurs en vigueur (Santé Canada, 1997; Conseil de recherches médicales et al., 1998; Ministère de la Santé et des Services sociaux et al., 1998; World Medical Association, 2000). Historiquement, leurs domaines d'activité se sont essentiellement focalisés sur l'évaluation de la recherche biomédicale traditionnelle. Néanmoins, au cours des dernières années, un nombre important de chercheurs ont décidé d'aborder certaines problématiques sous un paradigme différent, employant des techniques et méthodes empruntées aux sciences humaines et aux sciences sociales. La recherche qualitative a ainsi progressivement fait son apparition au sein même des unités de soins.

Une vision paradigmatique souvent très distincte et parfois contrastée avec la recherche traditionnellement effectuée en milieu de soins met actuellement ces chercheurs dans une position difficile face à l'évaluation éthique préalable à la mise en place de leur projet de recherche.

Afin de garantir la protection nécessaire des sujets de recherche, l'évaluation éthique d'un projet de recherche, qui souvent repose sur la présentation de son abord méthodologique, fait généralement appel aux critères de qualité de la recherche. Ces critères ont été clairement explicités en recherche biomédicale : on parle traditionnellement de scientificité, d'autonomie et de justice. Sur le plan scientifique, les modèles statistiques et épidémiologiques ont permis de quantifier les risques, d'anticiper l'évolution de la recherche et quasiment d'en prévoir la finalité avant

1. Pédiatre et néonatalogiste, Hôpital Sainte-Justine, Cand. Ph.D bioéthique, Université de Montréal.

même d'avoir entrepris le projet. Ainsi, les critères traditionnels de scientificité (validité interne, applicabilité (*external validity*), consistance (*reliability*) et neutralité) sont généralement clairement prédéfinis et peuvent alors être évalués par les CÉR au moment de la soumission d'un projet de recherche préalablement à l'entreprise du projet.

En recherche qualitative, les chercheurs évoluent dans un environnement de pensée différent de ce modèle de recherche biomédical. La question de recherche ne peut souvent pas être aussi clairement définie initialement, mais va se préciser en cours d'exploration. La relation tissée entre les individus est aussi distincte. On ne parle plus de sujets de recherche mais de participants ou même de cochercheurs qui collaborent ensemble activement à comprendre et à améliorer les pratiques. Ceci contraste souvent profondément avec les devis de recherche quantitatifs privilégiant davantage la précision et la neutralité. Ces éléments étant jugés fondamentaux à l'expertise d'un protocole par le CÉR, on peut aisément comprendre que dans un tel contexte, le design d'une étude exploratoire puisse paraître peu scientifique ou même peu rigoureux au premier abord. Néanmoins, peut-on d'emblée en déduire que la recherche et les résultats qui en découleront risquent de ne pas être éthiques ?

Tout en respectant la recherche qualitative comme une entité propre, sans pouvoir ni souhaiter tout anticiper préalablement (en ce qui concerne risques, bénéfices et retombées, mais aussi sur un plan méthodologique, échantillonnage, nombre de participants, etc...), comment pourrait-on imaginer l'évaluation éthique de tels projets exploratoires ?

Pour mettre en parallèle les deux abords de recherche et comprendre ce qui les différencie, j'ai décidé de baser cette réflexion à partir des critères de recherche généralement reconnus dans un paradigme constructiviste de recherche qualitative.

- A) Qualité de la recherche qualitative : mise en parallèle avec les critères de qualités traditionnels à la recherche biomédicale.

Lincoln et Guba (1985) font une analyse des critères de qualité, reprise par Denzin (2000) et Seale (1999). Ils s'appuient sur les critères traditionnels permettant d'évaluer la recherche quantitative pour justifier la recherche qualitative et expliquer dans quelle mesure les critères de qualité s'en distinguent.

La crédibilité (*trustworthiness*) d'une étude repose au cœur de ce qui est traditionnellement discuté, c'est-à-dire sa validité et sa fiabilité

(*validity and reliability*). Ainsi, on va demander au chercheur de répondre aux 4 critères traditionnels de qualité :

1. La validité (*internal validity*) :

Comment juger avec confiance de la validité (vérité) d'une découverte pour les sujets dans le contexte où la recherche est menée ?

2. L'applicabilité (*external validity*) :

Comment déterminer vers qui et à quel degré, les découvertes pourront être applicables dans d'autres contextes (la question très discutée de la généralisation) ?

3. La consistance (*reliability*) :

Comment déterminer si les mêmes découvertes seront répétées si la même recherche est effectuée avec des sujets similaires dans un contexte similaire ?

4. La neutralité (*neutrality*) :

Comment établir à quel degré les découvertes apportées par la recherche sont déterminées par les sujets et les conditions de la recherche, et non pas par les biais, motivations, intérêts et perspectives propres du chercheur ?

Tous ces critères doivent être nuancés pour la recherche qualitative en raison du fondement paradigmatique distinct dans lequel elle se dessine. La validité n'a pas la même signification pour le chercheur qualitatif. En effet, le chercheur qualitatif présume que la réalité n'est pas unique et tangible, mais multiple et construite au travers de l'interaction entre lui et son processus de recherche. Aussi, les auteurs proposent de parler de crédibilité. C'est donc par l'engagement prolongé des chercheurs, l'observation persistante, l'exposition permanente des rapports de recherche à la critique d'acteurs désintéressés, par la recherche de « cas négatifs » qui mettent à l'épreuve les hypothèses émergentes que la crédibilité de la recherche se construit.

« Certains fondements de croyance se révèlent plus persuasifs que d'autres. Le choix des fondements auxquels on s'intéressera relève du jugement [...] on peut se fier au jugement du chercheur dans la mesure où il interagit avec le phénomène pendant une période prolongée de sorte qu'il lui est possible d'en saisir et d'en comprendre pleinement l'étiologie. » (Lincoln and Guba 1985)

L'applicabilité (ou validité externe) dépend de la manière avec laquelle on peut généraliser ses découvertes à une autre population, en assumant que cette autre population est similaire à celle étudiée. En recherche quantitative, la validité externe est assurée à travers la spécification du contexte social, temporel et spatial et par l'échantillonnage probabiliste (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives et al., 1997). La recherche qualitative part du principe que chaque situation et chaque contexte sont uniques. A l'extrême, on pourrait défendre que chaque population devrait pouvoir bénéficier de sa propre étude. Dès lors, on devrait plutôt parler de transférabilité par analogie, étant donné que l'échantillonnage n'est pas déterminé par un raisonnement probabiliste, mais en donnant une explication riche et détaillée du contexte étudié.

Ainsi, le raisonnement analogique n'est ni déductif ni statistique, mais peut être vu comme une sorte d'argumentation inductive (Smaling 2002). La généralisation se base sur l'échantillonnage d'une population alors que le raisonnement analogique s'intéresse aux similarités d'un cas qui a été étudié avec un cas qui ne l'a pas été. La question est de savoir comment cette analogie peut être faite de manière acceptable sans faire des analogies « fallacieuses » ou sauter à des conclusions hâtives. Le raisonnement analogique n'est certainement pas valide déductivement pour mener à des probabilités quantitatives.

Six critères d'analogie sont discutés dans la littérature à ce propos : le degré relatif de similitude, la relevance de la conclusion (les caractéristiques relevées sont importantes dans la conclusion de l'étude du cas), la similarité existe avec d'autres cas (dont la similitude a amené à des conclusion similaires), les caractéristiques des différences, la plausibilité de la conclusion initiale (sa force, selon la validité de l'étude initiale), support empirique et théorique. Tous ces critères n'ont pas besoin d'être présents, certains peuvent stimuler l'acquisition de nouvelles connaissances. Néanmoins, la présence de plusieurs de ces critères pourrait raffermir l'idée de transférabilité d'un cas à un autre.

Ainsi, le lecteur (ou l'auditeur) de la recherche doit pouvoir être capable de se faire sa propre opinion pour juger de la capacité à appliquer les découvertes à son propre contexte (il s'agit d'ailleurs davantage d'une similarité de contexte de recherche que de population). Néanmoins, la singularité, la relative indétermination et la complexité des phénomènes humains remettent en question la possibilité même de faire des généralisations. Certains chercheurs qualitatifs renoncent au critère classique

d'applicabilité (validité externe) pour ne produire que des comptes rendus descriptifs clairement détaillés et contextualisés.

D'autres comme Glaser (Glaser, 1978) suggèrent que ce ne sont pas autant les caractéristiques substantives des situations étudiées qui sont généralisables à partir de résultats qualitatifs que les processus sociaux fondamentaux qui les sous-tendent. Si un processus fondamental a été correctement ciblé, les variations observées, et activement recherchées à travers l'échantillonnage théorique, n'entraîneront que le raffinement de sa définition.

Il en est de même pour le critère de consistance (ou fiabilité) qui ne peut être évalué de la même manière. Puisque chaque contexte est jugé différent, on parlera plutôt d'imputabilité procédurale (*dependability*). Il s'agit pour atteindre ce critère de montrer la plus grande transparence quant au processus de recherche. Cela consiste à rendre compte de la documentation utilisée, des méthodes et des décisions prises durant le temps de la recherche. Un tel outil devrait quasiment permettre de reconstituer a posteriori le processus de recherche pour arriver à des conclusions comparables. Ceci peut être accompli par la tenue minutieuse d'un journal de bord donnant des précisions et laissant une trace écrite concernant chaque démarche effectuée au cours du projet. Ce journal peut servir de point de départ de discussion avec les participants concernant les décisions prises, ou avec les personnes extérieures à la recherche. Cette trace méthodologique doit permettre d'évaluer la pertinence des décisions effectuées et remettre en question le processus de la recherche.

Cet « audit » nous amène au 4^e point. Suivant ce qui précède, on comprend plus aisément que le critère de neutralité objective traditionnel ne peut pas être interprété de la même manière en recherche qualitative. On ne parle en effet plus de la dualité chercheur - objet de recherche, mais de coparticipation à la recherche. La séparation artificielle n'est pas recherchée. Dès lors, sans rechercher la neutralité, on parlera davantage de confirmation, impliquant que les résultats émergent de la recherche et ne sont pas uniquement le fruit de l'imagination du chercheur, mais bel et bien de choix méthodologiques rigoureux (Gendron, 2001). L'audit d'imputabilité procédurale est un exercice constant de remise en question par rapport à ses choix méthodologiques et ses interprétations. C'est l'expérience tout entière du chercheur qui est sollicitée par le terrain : sa compréhension personnelle du monde, ses sentiments, son intuition, ses valeurs. En faire abstraction revient à laisser son interprétation incontrôlée, inconsciente et donc insidieuse; les positions personnelles

du chercheur devenant invisibles dans le processus d'objectivation des données (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives *et al.*, 1997). Il s'agit une fois encore de faire preuve de consistance et de transparence dans l'analyse des données afin de montrer que c'est le processus de recherche et non certains « biais » personnels mal contrôlés ou mal pris en considération qui a mené aux conclusions. Il est intéressant de découvrir que cette notion d'objectivité n'est alors plus uniquement centrée sur l'observateur, mais là où elle importe vraiment, c'est-à-dire sur la qualité même des données.

Ainsi, la confirmation de la crédibilité d'une recherche qualitative n'est jamais complètement terminée et peut toujours être remise en question.

Ces critères permettent d'élargir le champ d'évaluation de la qualité d'une recherche pour juger de la capacité d'un projet d'atteindre les finalités poursuivies (Creswell, 1998).

Ces quatre critères épistémiques qui sont traditionnellement évoqués en recherche qualitative s'apparentent aux critères positivistes préalablement cités et traitent essentiellement de questions méthodologiques. Dans un paradigme constructiviste, il semble intéressant de s'arrêter attentivement pour essayer de réfléchir dans quelle mesure certains critères de qualité plus propres à un tel cadre paradigmatique et s'adressant essentiellement à un modèle de recherche interprétative, pourraient être utilisés pour l'évaluation éthique de tels projets.

B) Qualité d'une recherche exploratoire : les critères pratiques d'authenticité.

Guba et Lincoln (1989) évoquent des critères propres à une approche qualitative, notamment dans une perspective constructiviste.

Contrairement aux critères traditionnellement évoqués, ces critères ne renvoient plus essentiellement à l'approche méthodologique du projet, mais avant tout à l'impact et aux conséquences que la recherche aura sur les individus et leur milieu environnant. Cette évaluation peut être vue comme étant implicite au processus et au déroulement de la recherche. On comprend qu'elle risque d'être peu persuasive pour ceux qui recherchent des évidences explicites qu'ils peuvent généralement bien clairement approximer dans un paradigme positiviste.

Ces critères font appel à l'idée d'engagement du chercheur; aussi bien dans son champ de recherche, qu'auprès des différents

participants; à sa capacité d'entrer dans un nouveau mode relationnel avec les participants en valorisant le dialogue et l'intersubjectivité; à sa capacité à favoriser le développement du savoir pouvant desservir les intérêts de chacun.

Ainsi explicités, ces critères mettent intrinsèquement l'éthique de la recherche au cœur du processus de recherche, responsabilisant le chercheur dans sa personne et sa conduite, lui donnant la responsabilité éthique de remettre en question chacune des démarches et des choix qu'il effectuera au cours de son parcours.

Guba et Lincoln proposent cinq critères d'authenticité qui sont brièvement résumés ci-dessous :

1. Intégrité, impartialité, justice (*fairness*) :

Ce critère fait appel à la sollicitation et à la mise en valeur de tous les participants malgré la complexité émergente de l'analyse et les divergences de point de vue. Le chercheur doit prendre garde à éviter de favoriser certaines avenues par rapport à d'autres et à garder une grande ouverture d'esprit aux opinions hétérogènes, même si cela complexifie davantage le processus d'analyse en cours.

2. Authenticité ontologique ou épistémologique :

Ce critère fait appel à l'évolution des participants, au cours du processus de recherche, dans leur appréhension et leur compréhension du phénomène. Il amène à réfléchir sur l'évolution et le raffinement de la capacité analytique des participants à la recherche. Rappelant le critère d'intégrité, cette dimension démontre à quel point les participants prennent une part active à l'analyse et à la compréhension du phénomène étudié. Il impose au chercheur principal d'aider les participants à évoluer dans la complexification progressive de l'analyse du phénomène étudié.

3. Authenticité pédagogique (*educative*) :

Ce critère fait appel à la capacité du chercheur à comprendre et appréhender le monde à travers le regard des autres.

4. Authenticité catalytique :

Ce critère définit dans quelle mesure l'action se trouve facilitée par la recherche, les connaissances acquises et les interprétations développées. Les retombées de la recherche sont directement mises en avant en terme dynamique.

5. Authenticité stratégique (*tactical*) :

Ce critère fait appel au passage final à l'action, réfère à la capacité d'« empowerment » des participants à tirer profit de la recherche et à avoir suffisamment de pouvoir et de capacités pour s'engager dans la transformation des pratiques. Se rapprochant du critère préalable d'authenticité catalytique, ce critère met davantage l'accent sur le participant à la recherche en tant que personne, et à la « récompense » de son implication au sein du processus de recherche.

Ainsi brièvement décrits, ces critères font implicitement appel à l'idéologie, au processus et aux retombées de la recherche, mais surtout à l'éthique du chercheur en tant que personne impliquée dans le projet de recherche. Étant intrinsèques au processus, ils peuvent difficilement être anticipés de manière exhaustive mais doivent pouvoir se vérifier en cours de recherche. Ces critères doivent servir de guide au chercheur et aux participants afin qu'ils soient capables de constamment se questionner sur la qualité du processus et du développement de la recherche en terme de capacité pour passer à l'action.

Ainsi, ce qui distingue fondamentalement ces critères de tous les critères quantitatifs traditionnellement évalués, c'est le déplacement de l'évaluation de la méthode vers la valeur intrinsèque du processus de recherche et vers l'engagement du chercheur et des participants à la recherche.

C) Les risques d'une recherche qualitative exploratoire en milieu de santé

En terme de protection des individus, il convient aux CÉR de se centrer sur les véritables risques encourus par les participants à une recherche de type exploratoire en milieu de soins.

Étant donné que les modes de recherche qualitative sont aussi variés que créatifs, il n'est pas possible de dresser une liste exhaustive de chaque risque potentiel. Néanmoins, les entrevues en profondeur, l'observation ainsi que les groupes de discussion (*focus groups*) semblent être des modes d'investigation fréquemment employés dans le milieu de la santé. Il peut être intéressant de s'arrêter sur quelques risques reconnus auxquels les participants à une recherche exploratoire utilisant ces modes peuvent être soumis.

i) Le stress et l'anxiété

L'entrevue de recherche, couramment utilisée en milieu de soins, cherche souvent à explorer des thèmes sensibles. La nature ouverte de ce type d'entrevue ne permet souvent pas d'anticiper les risques individuels. D'autre part, il n'est pas possible d'anticiper dans quelle mesure ces phénomènes dépendent de la recherche ou plutôt du contexte environnant. De plus certains auteurs décrivent que le stress ou l'anxiété pourraient aussi être en partie soulagés au travers d'une participation à la recherche.

ii) L'exploitation

Si le chercheur est lui-même un professionnel de la santé, le participant pourra se sentir pressé de participer à la recherche, à cause d'une impression de devoir, mais aussi peut-être en raison d'une envie de bien paraître vis-à-vis de ses soignants.

De plus, la nature « thérapeutique » de l'entrevue peut mener le participant à en dire davantage que ce qu'il aurait initialement souhaité.

Ce risque est probablement majoré lorsque le chercheur assume simultanément le double rôle de soignant et de chercheur. Une définition claire des rôles, bien comprise par les participants, doit régulièrement être évaluée.

iii) La confidentialité

Les méthodologies de recherche interprétatives en santé font généralement appel à un petit nombre de participants qui livrent beaucoup d'information, souvent à propos de sujets sensibles, personnels et intimes.

De plus, comme la neutralité et l'objectivité ne sont pas des valeurs fondamentales d'un paradigme constructiviste, la question de la confidentialité prend une autre dimension. Cette notion de confidentialité est plus difficile à gérer et doit pouvoir être réévaluée au fil de la recherche avec les multiples participants, en tenant compte de leurs valeurs et de leurs propres intérêts.

Comme dans toute recherche, il faut pouvoir respecter le besoin de confidentialité de certains tout en réfléchissant dans quelle mesure ces modes de recherche peuvent aussi être perçus par certains participants comme un moyen de faire entendre leurs revendications.

iv) La mauvaise représentation

La nature interprétative de la recherche qualitative signifie que les résultats finaux (publiés ou énoncés) ne représenteront qu'une partie de la vérité.

La validité des résultats devra être mise en contexte pour en évaluer la pertinence.

Il est nécessaire que les chercheurs puissent continuellement retourner à leurs participants pour évaluer la pertinence et la validité de leur analyse, et pour éviter, à force de déconstruction, une reconstruction qui ne tienne pas compte de la réalité de chacun des participants.

D) Quelle évaluation éthique de projets qualitatifs exploratoires ?

À travers ces considérations éthiques, on est en mesure de se donner les moyens de réfléchir sur la spécificité que pourrait avoir l'évaluation éthique de projets qualitatifs exploratoires en milieu de soins.

i) Une pré-évaluation par un comité scientifique qualitatif ?

Un des modèles proposé par Ramcharan et Cutcliffe (2001) propose l'établissement, dans les grands centres de soins, de comités spécifiques d'évaluation éthique de la recherche qualitative qui émettraient une appréciation « a priori » des projets avant la soumission définitive au CÉR, comme il existe déjà certains comités scientifiques.

Ceci ne doit pas occulter le fait qu'un devis exploratoire n'est qu'une maquette d'un processus qui va se construire au fil de la recherche.

ii) Une meilleure représentation d'experts qualitatifs au sein des CÉR ?

Sans modifier complètement le modèle actuel, il serait certainement souhaitable que les CÉR se munissent davantage de personnes impliquées en recherche qualitative et que les membres reçoivent davantage de formation concernant l'évaluation de ces types d'approches. Si la présence d'un expert en recherche qualitative n'est pas nécessairement souhaitable en raison de la multiplicité et de la variété des approches, il est nécessaire que certains membres des CÉR expriment un intérêt dans ces types d'approches et soient en mesure de répondre aux interrogations des autres évaluateurs.

L'éthique de la recherche doit pouvoir s'adapter au changement et démontrer une certaine créativité par rapport à l'évaluation éthique de projets de recherche qualitative.

L'évaluation initiale de tels projets est certainement nécessaire comme premier passage avant le travail sur le terrain, tout comme l'est l'évaluation de la qualité méthodologique proposée par le chercheur. Néanmoins, en recherche qualitative, elle restera probablement toujours incomplète.

La démarche initiale d'évaluation de la balance entre risques et bénéfiques, avant le début du processus de recherche, demeurera préalablement sans réponse en raison de la nature interprétative de la recherche et du remodelage continu du processus.

iii) Un processus axé davantage sur le suivi éthique

En plus de l'évaluation initiale du protocole, en recherche qualitative, il semble nécessaire qu'une évaluation sous forme de processus continu puisse s'établir. En effet, en raison du processus exploratoire et d'approfondissement continu du phénomène à l'étude, il est certain que tôt ou tard au cours de sa démarche de recherche, le chercheur se retrouvera face à des dilemmes éthiques qu'il n'avait pas su anticiper.

C'est probablement aussi à ce moment que le besoin d'aide ou d'un avis du CÉR pourra se faire sentir.

Dans cette même veine, le processus de suivi éthique apparaît aussi particulièrement important en recherche qualitative en raison du consentement établi entre les chercheurs et les participants (cochercheurs). En effet, étant donné la relation de confiance instaurée entre les chercheurs et les participants, et les risques mentionnés précédemment, il est essentiel que le consentement soit continuellement renouvelé parallèlement à la direction que prendra la recherche. Le chercheur principal a comme devoir de s'assurer que les participants n'ont pas d'autres espoirs par rapport à leur participation à la recherche, et que leur relation avec le chercheur n'est pas porteuse d'autres attentes pour eux.

iv) Un processus d'évaluation *a posteriori*

Finalement, pour revenir à la vision des critères pratiques d'authenticité, il semble primordial que les comités d'éthiques prennent le temps d'évaluer les retombées de la recherche, afin de pouvoir apprécier

dans quelles mesures la recherche témoigne d'une dimension éthique, non seulement au niveau de son idéologie de départ, mais aussi par son processus et dans ses retombées.

La remise en question éthique continue du chercheur qualitatif face à sa recherche, son analyse et son rapport avec les participants comme cochercheurs font partie intégrante du processus de recherche.

Dès lors, et comme le mentionne Ramcharan, les CÉR ne devraient plus considérer la méthodologie comme élément déterminant dans l'évaluation éthique d'un projet. Un processus d'évaluation orienté davantage vers les critères de qualité et la position du chercheur principal dans son processus de recherche semble être plus approprié à une approche de recherche qualitative exploratoire.

Les CÉR devront se munir d'un système organisationnel compétent pour l'évaluation pertinente de la recherche qualitative et de ses méthodologies émergentes. Cela pourra se faire au sein des CÉR actuels, ou par la création de groupes d'évaluations axés davantage sur les approches qualitatives de la recherche en santé.

Il sera par ailleurs essentiel que le rôle du comité d'éthique ne se limite pas à l'évaluation ponctuelle initiale d'un projet qualitatif, mais que ce processus d'évaluation s'inscrive dans un cadre dynamique d'ouverture et d'espace critique avec les chercheurs au fur et à mesure de l'évolution du projet.

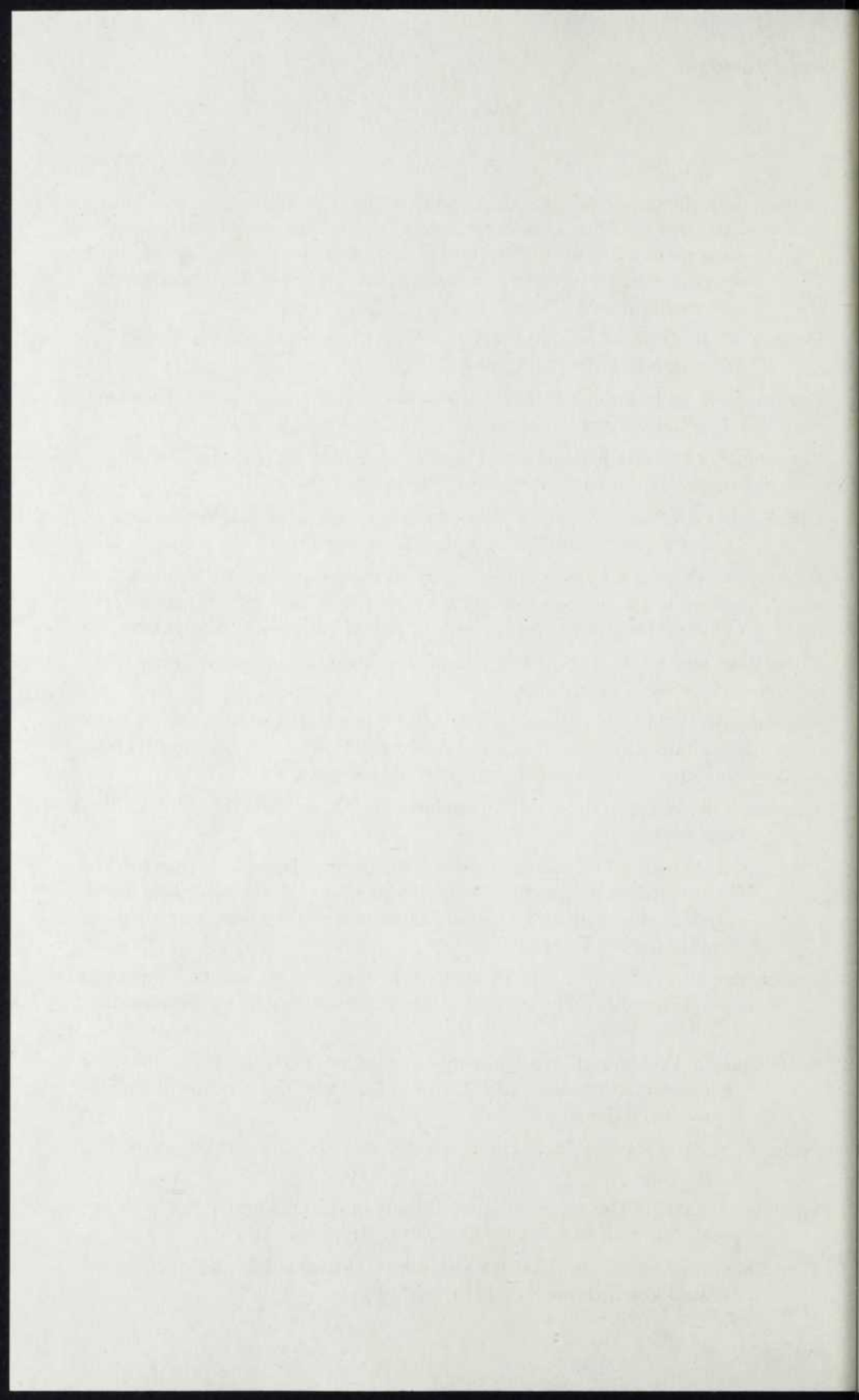
Finalement, une démarche *a posteriori* par évaluation des impacts de la recherche et de ses retombées aura certainement une inestimable valeur dans la construction d'un processus pédagogique et d'autocritique constructive de l'évaluation de la recherche qualitative exploratoire en santé.

Le fait de mettre en place des balises d'évaluation propres aux spécificités de la recherche qualitative évitera à l'avenir le travestissement des protocoles de recherche et des formulaires de consentement dont les exigences et le format actuel ne correspondent souvent pas aux objectifs des chercheurs qualitatifs. Ainsi, on pourra concevoir une évaluation des enjeux éthique propres à ces types de projets.

Une réflexion commune sur de nouveaux modes d'évaluation de la recherche qualitative exploratoire en milieu de soins favorisera un dialogue constructif et pédagogique entre les chercheurs qualitatifs et les membres des comités d'éthique de la recherche.

Bibliographie

- Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (1998). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa : Conseil de recherches médicales du Canada.
- Denzin, N. K. (1978). *The Research Act : a Theoretical Introduction to Sociological Methods*. New York : McGraw-Hill.
- Denzin, N. K., et Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*. Montréal : Université de Montréal.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical Sensitivity : Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, Calif. : Sociology Press.
- Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, Poupart, J. et Conseil québécois de la recherche sociale (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques : rapport*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Guba, E. G., et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, Calif. : Sage Publications.
- Hofmann, R. (1995). *Eight Questions About Qualitative and Quantitative Research*. In Qualitative-Interest-Group (Ed.), Annual Conference on Interdisciplinary Qualitative Studies. University of Georgia.
- Lincoln, Y. S., et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, Calif. : Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Jean, A., Lamarche, M.-C., et Gariépy, Y. (1998). *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*. Québec : Le ministère Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Ramcharan, P., et Cutcliffe, J. R. (2001). *Judging the Ethics of Qualitative Research : Considering the "Ethics as Process" Model*. Health Soc. Care Community, 9, 358-66.
- Santé Canada. Direction des produits thérapeutiques (1997). *Les bonnes pratiques cliniques; directives consolidées*. Ottawa : Direction des produits thérapeutiques, Santé Canada.
- Seale, C. (1999). *The Quality of Qualitative Research*. London; Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- Smaling, A. (2002). "The Argumentative Quality of the Qualitative Research Report". *International Journal of Qualitative Methods*, 1, Article 4.
- World Medical Association (2000). *Declaration of Helsinki : Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.



VERS UNE ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
ADAPTÉE À LA RECHERCHE QUALITATIVE
DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ :
LE POINT DE VUE
D'UNE CHERCHEURE

*Béatrice Godard*¹

Depuis quelques années, il se fait de plus en plus dans le secteur de la santé des recherches qualitatives, se démarquant d'une longue tradition de recherches quantitatives. La situation s'explique sans doute par plusieurs raisons. La recherche quantitative, même si elle excelle à documenter des modifications pathophysiologiques, ne renseigne pas nécessairement bien sur la dynamique sociale et psychologique. La recherche qualitative, conçue pour observer l'interaction sociale et comprendre les perspectives individuelles, renseigne sur les expériences des individus, les raisons de leur démarche et le genre d'incitation qui peut les amener à changer. Comme le décrivent Pope et Mays, la recherche qualitative « rejoint les aspects que les autres méthodes ne peuvent pas rejoindre ». Ces « aspects » jouent un rôle important dans notre compréhension de la santé, de l'expérience de la maladie et de la dispensation des soins de santé (Rowan et Huston, 1997).

Alors, pourquoi la recherche qualitative est-elle encore suspecte ? Et, pour ce qui nous intéresse ici, par les comités d'éthique de la recherche ? On questionne sa rigueur scientifique et éthique. Parallèlement, selon les chercheurs qui utilisent une approche qualitative, les règles d'éthique de la recherche seraient inadaptées aux réalités de la recherche qualitative, du fait qu'elles sont empruntées au modèle expérimental. Mais ces deux positions ne peuvent-elles pas se concilier ?

À partir de notre expérience de recherche, nous nous proposons d'examiner comment l'éthique de la recherche pourrait être mieux adaptée à la recherche qualitative dans le domaine de la santé. Le but n'est pas de créer de nouvelles exigences ou restrictions à la conduite de la recherche qualitative, mais de prévenir les chercheurs d'une demande non professionnelle ou contraire à l'éthique, de faire croître la prise de conscience

1. Directrice des programmes de bioéthique, Université de Montréal; GREB.

des problématiques éthiques et de participer à la diffusion de bonnes pratiques permettant le développement de la recherche qualitative grâce à des standards communs, transparents et acceptés par tous.

1. Adaptation de l'éthique de la recherche à la recherche qualitative

Au Québec, le cadre éthique appliqué par les comités d'éthique de la recherche retient les règles générales de déontologie de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*² ainsi que celles du *Plan d'action ministériel en recherche et en intégrité scientifique* du gouvernement du Québec³. Ainsi, toute recherche menée avec des sujets humains par le biais d'une intervention (ex. : de type médical), d'une interaction (ex. : une entrevue) ou par la collecte de données confidentielles et personnelles sur des individus nécessite une approbation éthique. Il en va de même pour toute utilisation secondaire de données qui contiennent de l'information pouvant identifier un être vivant.

L'*Énoncé* a fait le choix très clair d'une orientation déontologique, procédurale et abstraite, visant à construire un « cadre éthique unique national » protégeant la dignité et le bien-être de chaque être humain appelé à participer à une recherche subventionnée par un organisme canadien. Comme c'est le cas pour toute déontologie, cette volonté d'universalité normative ne peut que laisser dans l'ombre une multitude de débats d'ordre éthique dans le domaine de la recherche avec des sujets humains. Certains aspects de cette position ont soulevé d'importants débats, notamment au sein de l'Association canadienne des anthropologues (Piron, 2002).

Une critique courante est que l'*Énoncé* a été rédigé à partir d'un modèle issu de la recherche positiviste, expérimentale et biomédicale. Ceci a créé des problèmes pour les chercheurs qui suivent une approche inductive, constructiviste. On s'est également interrogé sur son application en relation avec la diversité de recherches qui caractérise les sciences sociales et humaines : quantitative, qualitative, participative, évaluative, etc. Il apparaît que le modèle déontologique de raisonnement proposé par l'*Énoncé* ne stimule guère la réflexivité éthique du chercheur qui fait de la recherche qualitative, c'est-à-dire une attitude interrogative portant sur le sens fondamental de son projet de recherche,

2. Gouvernement du Canada : <<http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/policystatement.cfm>>.

3. Gouvernement du Québec. Fonds de la recherche en santé : <<http://www.frsq.gouv.qc.ca/fr/ethique/ethique.shtml>>.

sur les valeurs qui y sont associées, ainsi que sur les conséquences possibles, humaines, sociales ou politiques, de son projet. Cette réflexivité est pourtant inhérente à toute éthique de la responsabilité et pour reprendre Max Weber, c'est le chercheur qui devrait être certifié « éthique », non le projet de recherche.

De même, certains principes éthiques régissant l'Énoncé entrent en conflit avec d'autres principes éthiques traditionnels de la recherche qualitative. Ainsi en va-t-il du principe de confidentialité qui entre en conflit avec la reconnaissance de ce que le chercheur doit à ses informateurs, le crédit qu'il ou elle doit leur accorder pour que leur relation reste égalitaire. De même, l'emphase mise sur les exigences de « protection » et de « inconfort » peut nécessiter une considération différente dans les recherches de type critique, ou peut écarter carrément des concepts qui sont davantage prisés dans des approches de recherche plus collaboratives (Piron, 2002).

Par ailleurs, alors que l'Énoncé couvre une variété de méthodes (règles 1.3, 1.1, 1.2, 2.5, 2.6), d'autres ne le sont pas suffisamment, laissant ainsi les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche avec peu ou pas d'orientations quant aux questions et bonnes pratiques qui caractérisent ces méthodes de recherche. Les méthodes non incluses ou traitées de façon insuffisantes sont par exemple la recherche biographique, historique, documentaire, la recherche-action, l'ethnographie.

Dès lors qu'on est conscient de ces limites, que peut-on faire ? On convient tous que l'Énoncé et plus largement l'éthique de la recherche visent, d'une part, à protéger le bien-être des individus et des groupes avec qui travaillent les chercheurs; d'autre part, à guider le comportement des chercheurs aussi bien entre eux qu'envers la société dans son ensemble. On convient tous également que dans toute recherche avec des êtres humains et en particulier en recherche qualitative, le chercheur ne peut nier ses dimensions morales. Il apparaît donc primordial, tant pour le chercheur que pour le comité d'éthique de la recherche, de veiller aux quatre principes suivants : 1) Le maintien de standards scientifiques; 2) Le souci d'éviter un dommage personnel et social; 3) La confidentialité et la sécurité des données personnelles; et 4) Le maintien de l'intégrité scientifique et éthique. Qui plus est, on attend de ceux qui acceptent ces principes qu'ils les interprètent de bonne foi, qu'ils les respectent, et s'assurent qu'ils soient respectés, et qu'ils les fassent connaître amplement.

2. Le maintien de standards scientifiques

Les chercheurs qui utilisent une approche qualitative ont la responsabilité de prendre en compte toutes les preuves pertinentes et de les présenter sans omission. Cela signifie qu'il faut s'assurer que la sélection et la formulation des questions de recherche, ainsi que la conceptualisation de la recherche n'anticipent ni ne prédéterminent les résultats de cette recherche et n'excluent pas *a priori* des résultats indésirables.

Malgré une recherche intensive d'objectivité, aucun chercheur ne peut s'approcher d'un sujet sans aucun préjugé, et toute recherche va indubitablement porter l'empreinte de l'approche personnalisée du chercheur. Il est dès lors également de la responsabilité des chercheurs de mettre en balance la rigueur nécessaire et la validité avec une prise en compte réflexive de l'impact de leurs valeurs personnelles sur la recherche (RESPECT, 2004). Afin de respecter le principe éthique du maintien de standards scientifiques, le chercheur en recherche qualitative devrait s'efforcer de :

- Prendre en compte le travail de ses collègues, y compris les recherches qui mettent en cause ses propres résultats, et faire état de tout apport de la recherche antérieure utilisée comme source de connaissances, de données, de concepts et de méthodologies.
- Questionner de manière critique les autorités et les pré-supposés afin de s'assurer que la sélection et la formulation des questions de la recherche, de même que la conceptualisation de la recherche ne prédéterminent pas les résultats de cette recherche et n'excluent pas *a priori* des résultats indésirables.
- Être conscient des limites de la recherche qualitative, incluant les manières dont les caractéristiques ou valeurs des chercheurs pourraient avoir influencé le processus et les résultats de la recherche, et rendre intégralement compte de toutes les méthodologies utilisées et résultats obtenus.
- S'assurer que la méthodologie et les résultats attendus sont ouverts à la discussion et à l'entier réexamen d'un pair.
- S'assurer que les résultats de la recherche seront rapportés de manière correcte, compréhensible et non biaisée.

3. Le souci d'éviter un dommage personnel et social

Par souci d'éviter un dommage personnel et social, deux questions se posent. En premier lieu, à quelles questions éthiques les chercheurs sont-ils confrontés lors de leur expérience de recherche sur le terrain ? Ici, il est fait référence principalement aux expériences de terrain que sont l'entrevue, le focus group, l'observation... En second lieu, à quelles questions éthiques les chercheurs sont-ils confrontés lors de la mise en mots de leur travail de recherche ? L'expression « mise en mots » est entendue ici comme l'ensemble des stratégies utilisées par le chercheur à l'issue de son travail de terrain lorsqu'il s'approprie la parole de l'Autre, le contenu de ses entrevues et des informations collectées sur le terrain, dans la perspective de rédiger un document destiné à la communauté étudiée et/ou à être publié dans une revue scientifique (Davidson, 1989).

3.1 À quelles questions éthiques les chercheurs sont-ils confrontés lors de leur expérience de recherche sur le terrain ?

Lors de son travail sur le terrain, la question éthique se pose d'emblée au chercheur dans son rapport à l'Autre, dans « la place qui est donnée à la personne qui fait l'objet de la recherche » (Berteloot, 2004). Plus précisément, comment le chercheur éthiquement responsable à l'égard du répondant peut-il et doit-il l'aborder tout en limitant les biais pouvant influencer la validité de sa recherche ?

Relations de pouvoir

L'interrogation éthique des chercheurs au sujet de leur approche qualitative soulève tout d'abord la question des relations de pouvoir sur le terrain. Qui a le pouvoir ? Est-ce le chercheur ? Ou le chercheur se fait-il guider par le répondant ?

L'intégrité du chercheur par rapport au répondant devrait impliquer d'être franc, de dire, par exemple, qu'il s'agit de faire une étude critique ou une étude sur telles attitudes et tels comportements. Mais en même temps, le chercheur souhaite obtenir la collaboration du répondant. De même, le chercheur peut vouloir vérifier ses connaissances. Jusqu'où va sa franchise ? Certains chercheurs choisissent de ne pas tout dire. D'autres au contraire apportent les informations les plus complètes possibles en expliquant comment les données vont être recueillies et à quelles fins, ainsi que leurs démarches et leurs négociations.

La préoccupation fondamentale du chercheur est de poser les questions les plus pertinentes possibles pour améliorer sa compréhension du problème sans changer les comportements des répondants. Il doit donc essayer d'ajuster son discours par rapport à son interlocuteur, ce qui fait qu'il n'informe pas nécessairement les sujets de façon uniforme.

Inégalités socio-économiques, socio-culturelles

L'autre interrogation éthique du chercheur au sujet de son approche qualitative soulève la question des relations de pouvoir qui sont celles des inégalités socio-économiques et socio-culturelles. Telles qu'explicitées par Berteloot (2004), les conditions de manque d'information et d'isolement ne laissent pas le chercheur indifférent. C'est un problème éthique non seulement par rapport au répondant peu scolarisé, à la personne âgée, au jeune, mais aussi par rapport à l'individu qui souhaite tout simplement en savoir plus. Cette ambivalence, entre informer et ne pas informer, entre dire et ne pas dire, pèse sur la conscience du chercheur car elle renvoie à la question de l'inégalité. En effet, il y a eu une inégalité flagrante entre le chercheur et le répondant. En l'invitant à participer à un projet de recherche, le dernier a fait preuve d'une incroyable confiance; le chercheur a pu constater sa vulnérabilité et inversement son pouvoir. Par ailleurs, le danger est que l'intérêt intellectuel du chercheur et ses questions suscitent chez le répondant une préoccupation nouvelle et crée un risque pour ce dernier. Il est donc nécessaire d'être prudent, d'être responsable de ce que nous sommes et de ce que nous disons.

En revanche, en interviewant des personnes appartenant à une catégorie sociale plus scolarisée, moins isolée, moins dépendante, le chercheur n'a pas ce problème parce qu'il risque plus d'avoir une attitude de discussion d'égal à égal avec les personnes; celles-ci décodent facilement les questions qui leur sont posées.

Ces différences d'attitudes et de comportement sont-elles éthiques ? Peuvent-elles être permises méthodologiquement, en regard de critères de scientificité et de validité ?

La qualité de la relation

La qualité de la relation qui s'établit entre le chercheur et le participant au projet de recherche est garante de la validité des données. Or la qualité de la relation ne repose pas seulement sur le bon choix méthodologique mais aussi sur le choix éthique du chercheur d'être distant ou proche du sujet.

La distance permet d'entrer dans le monde d'autrui sans devenir un des leurs. La proximité permet de s'ouvrir et d'interpréter le monde d'autrui. Dans les deux situations, il importe de traiter les répondants de façon égalitaire et avec équité, de même qu'il importe au chercheur de refuser le rôle que les répondants voudraient lui faire jouer. Dans les deux situations, il s'agit moins de distinguer les notions de distance et de proximité en terme de positivité ou de négativité qu'en comprendre les implications tant pour la cueillette et l'analyse des données que pour le rôle à adopter par le chercheur (Martineau, 2003).

Le problème de la confidentialité, de l'anonymat et de la protection des sujets

Le problème de la confidentialité, de l'anonymat et de la protection des répondants est une autre question éthique qui se pose en recherche qualitative. La confidentialité oblige le chercheur à respecter le secret. Des répondants se livrent, disent des choses sur eux et le chercheur se sent obligé de ne pas rapporter ces informations, de respecter un certain secret.

La découverte de certains faits peut placer le chercheur au coeur de dilemmes fondamentaux parmi lesquels figurent ceux qui se situent à la frontière entre la recherche et l'intervention : « Doit-il dénoncer ça ? » Comme l'exprime Berteloot (2004) : « Il faut que je me taise ou que je le dise, et à qui ? [...]. Les conséquences liées à l'identification éventuelle de la personne peuvent être dramatiques ».

Il n'y a pas de protection juridique pour le chercheur en matière de confidentialité ni de limite à son obligation légale de déclarer les cas d'abus ou autre. La personne effectuant des entrevues ou faisant de l'observation devra donc avoir une idée très claire des dimensions éthiques de chaque question abordée. De plus, du fait que la recherche qualitative avec des individus est non anonyme, porte sur des petits échantillons ciblés, les questions suivantes se posent alors :

- Comment travailler ensemble et partager les informations entre cochercheurs ou au sein des équipes ?
- Comment les résultats de la recherche seront présentés ?
- Le projet de recherche contient-il des limites ou est-il possible que le projet de recherche nuise à des individus ou à des groupes spécifiques ?

On peut certes mettre en place certaines procédures visant à protéger les individus qui participeront à l'étude. Par exemple, il est souvent recommandé que seule la personne chargée de l'entrevue devrait connaître l'identité du participant. Aucune information permettant d'identifier l'individu ne devrait être incluse aux rapports découlant du projet, sauf quand l'individu est d'accord et signe un formulaire de consentement à cet effet. À l'instar de toute recherche avec des êtres humains, le chercheur doit respecter l'anonymat ou la vie privée des individus participant à une recherche et la confidentialité des données. Il doit faire en sorte que l'identité des individus ayant fourni des informations ou ayant participé à une étude ne soit pas divulguée ou ne puisse être déduite de la présentation des données et des résultats de la recherche.

L'objectif premier de la recherche qualitative devrait être que les résultats bénéficient à la société, soit directement, soit en améliorant la connaissance et la compréhension humaine. Dans un souci d'éviter un dommage personnel et social, il en résulte que les chercheurs devraient réfléchir à toutes les conséquences découlant de la participation à la recherche pour les sujets de recherche et ceux qui y ont un intérêt. La recherche doit être conçue de manière responsable afin de s'assurer que la méthodologie utilisée est appropriée, qu'aucun groupe n'est déraisonnablement exclu ou inclus et que le dommage personnel et social est réduit au minimum. L'implication des participants dans la recherche ne devrait pas leur porter atteinte. Lorsque cela est possible et dans la mesure où cela ne crée pas de conflit avec d'autres considérations éthiques ou scientifiques, les représentants des groupes sociaux visés par l'étude devraient être activement impliqués dans la recherche. En particulier, les chercheurs devraient s'efforcer de :

- Prendre en compte les exigences spécifiques relatives à la recherche qualitative et s'assurer que la participation est volontaire et basée sur un consentement informé.
- Prendre spécialement soin de protéger les intérêts des enfants, des personnes déficientes mentalement, des personnes âgées et des groupes vulnérables.
- S'assurer que les points de vue de toutes les personnes intéressées sont pris en compte lorsque cela ne crée pas un conflit avec d'autres principes éthiques ou scientifiques.
- S'assurer que les participants à la recherche sont préservés d'une intrusion injuste, d'une détresse, d'embarras personnel ou psychologique ou d'autres types de dommages (RESPECT, 2004).

3.2 À quelles questions éthiques les chercheurs sont-ils confrontés lors de l'analyse de leur travail de recherche ?

La suffisance de preuves, de scientificité, de validité sont les premières questions éthiques auxquelles les chercheurs sont confrontés lors de l'analyse de leur travail de recherche. Ce n'est pas parce que les données sont saturées que le chercheur a atteint la complétude. C'est une limite dont le chercheur doit tenir compte. Ensuite, celui-ci se doit de faire la distinction entre les preuves et leur interprétation. Si le désir impératif de vérité, qui devrait guider toute démarche scientifique, est sans aucun doute l'un des moteurs les plus puissants de la recherche, il n'en demeure pas moins soumis à de véritables tensions en recherche qualitative : tensions entre la passion pour le sujet de recherche et la connaissance, entre l'idéologie dont on est tous emprunt et l'objectivité, la confrontation d'idées et de résultats. Il est facile de montrer à quel point les désirs, les craintes et les archétypes profonds infiltrent nos idées et modèlent parfois même sans que nous le sachions, nos visions du monde et donc notre rapport à l'objet de recherche.

Selon Bourdieu, c'est au cœur de cette tension que le chercheur est appelé à agir de « l'ego » à « l'ethos », des re-présentations dont il est empreint à la confrontation ou à l'expérimentation, parfois au prix d'un sacrifice (Prodhomme, 2002). Ce sacrifice du chercheur honnête, désireux de mettre son ego, sa subjectivité entre parenthèses, au nom de l'impératif de vérité, est sans aucun doute l'un des premiers éléments qui serait susceptible de fonder une éthique de la recherche. Cela dit, il implique préalablement une conscience aiguë du chercheur de la part de subjectivité dans la construction de son objet de recherche. Cette position délicate l'amène à réaffirmer l'importance des « préalables méthodologiques » ou des « analyses théoriques » qui lui paraissent « tout à fait indispensables » pour décrire et comprendre les situations (Prodhomme, 2002).

Enfin, ces questions éthiques se posent dans l'analyse, dans l'interprétation des données, mais également lors de la mise en mots, du passage à l'écriture, et de la diffusion des résultats. Écrire, « c'est prendre les mots de l'Autre. Comment l'Autre apparaît dans le discours ». Cela pose « une multiplicité de questions éthiques. Est-ce qu'on est en train de réduire l'Autre ? Quel est le sujet de notre discours ? L'enjeu éthique est d'être conscient de cela, de le resituer. Prétendre la neutralité scientifique, c'est impossible » (Berteloot, 2004).

Conclusion

L'efficacité de l'éthique repose principalement sur l'autodiscipline et l'autocontrôle de ceux auxquels elle s'applique. Pour cela, les chercheurs qui font de la recherche qualitative doivent être conscients du fait que leurs suppositions peuvent avoir un impact sur la société. En cela, leur devoir est, d'une part, de maintenir une attitude impartiale dans la mesure du possible, et d'autre part, de reconnaître le caractère relatif et provisionnel des résultats de leur recherche et de ne pas cacher leurs propres positions idéologiques. Les principes d'ouverture, de critique et de respect de toutes les perspectives scientifiques devraient être suivis par les chercheurs dans leur pratique professionnelle.

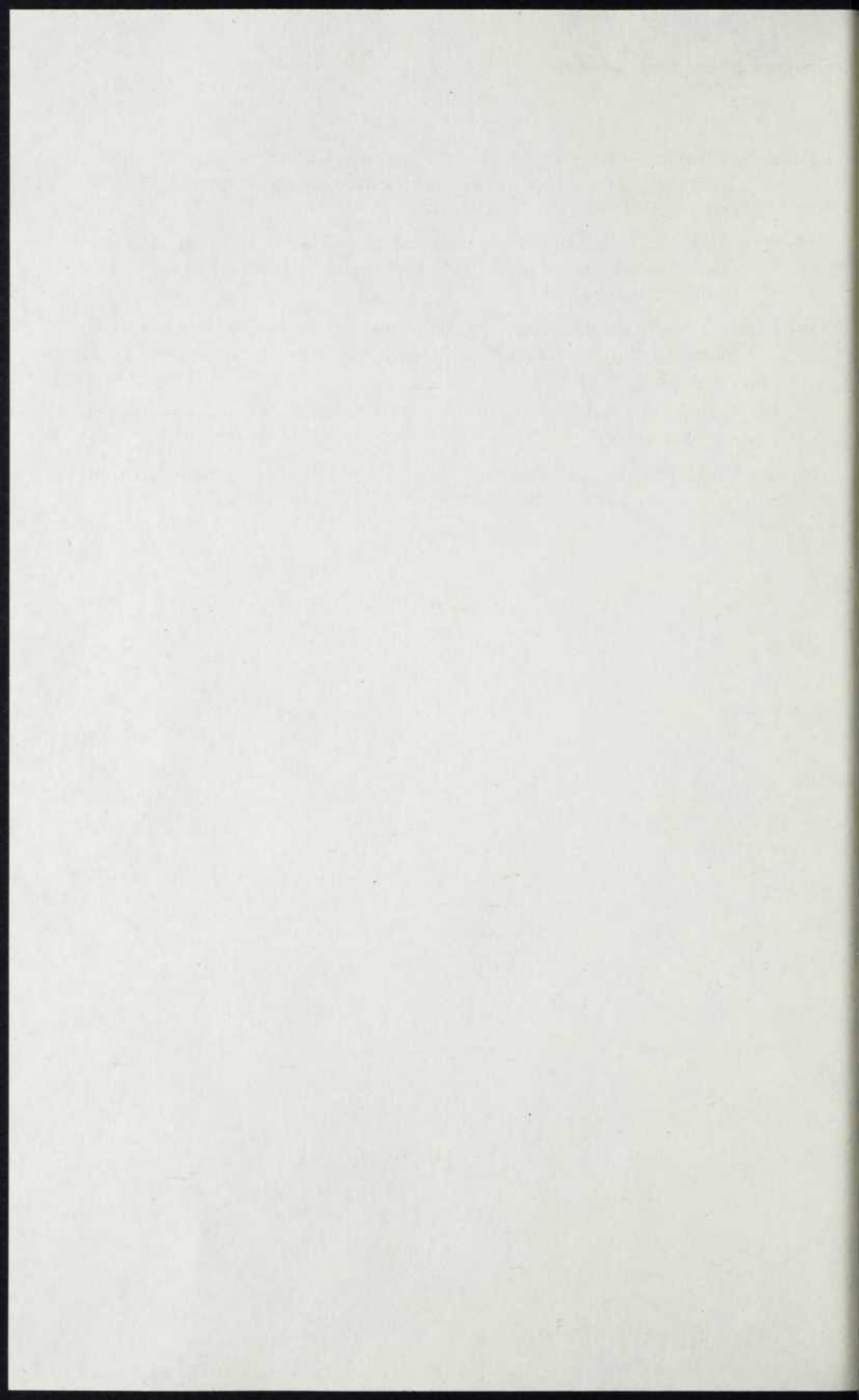
La sécurité, l'anonymat et le droit à l'intimité des participants de la recherche doivent être rigoureusement respectés. Les sources d'information personnelle obtenues par les chercheurs doivent être maintenues confidentielles, à moins que les informateurs demandent ou soient d'accord d'être cités. Si les répondants sont facilement identifiables, les chercheurs doivent les prévenir explicitement des conséquences qui pourraient arriver avec la publication des données et les résultats de la recherche.

Quant aux comités d'éthique de la recherche, l'Association canadienne des anthropologues dans son rapport de consultation de l'*Énoncé* suggère de revaloriser la fonction « formation » du comité d'éthique et réduire d'autant sa fonction « contrôle-surveillance »; en faire un lieu d'animation et de réflexion sur les enjeux éthiques de la recherche, allant de la protection des sujets humains aux rapports entre la science et la politique, en passant par la compréhension des conséquences sociales et politiques des projets de recherche (Piron, 2002).

Références

- Berteloot, G., « Pratique ethnographique et questions éthiques : Le point de vue de chercheurs en sciences humaines et sociales au Québec », *Esprit critique*, Hiver 2004, 6 : 1705-1745.
- Davidson, A., « Archéologie, Généalogie, Éthique », dans Couzens Hoy (éd.), Michel Foucault, *Lectures critiques*, Bruxelles : De Boeck Université, 1989 : 250-252.
- Hamel, J., Deschamps, C. (éds.), « L'éthique dans la recherche qualitative », *Revue de l'Association pour la recherche qualitative*, 1993, 9, 41-50.
- Martineau, S., « Distance et proximité : les problèmes éthiques du rapport aux sujets », *Colloque de l'ARQ, Acfas* 2003.

- Piron, F., *Mémoire sur les modifications à apporter à l'Énoncé de politique des Trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Québec, octobre 2002.
- Pope, C., Mays, N., « Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research », *BMJ*, 1995, 311 : 42-45.
- Prodhomme, M., "La subjectivité : élément pour une éthique de la recherche", Journée d'étude : « La relation du sujet chercheur à la recherche », Lyon, 7 juin 2002.
- RESPECT, Code of Practice for Socio-Economic Research (www.respectproject.org/code).
- Rowan, M., Huston, P., « Articles en recherche qualitative : information aux auteurs et aux pairs examinateurs », *CMAJ*, 1997, 157, 10, 1442-1446.



QUELLE ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE QUALITATIVE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ?

Hubert Doucet

Le titre annonce une réflexion qui va bien au-delà de ce qui habituellement caractérise l'éthique de la recherche. Il est sans doute trop ambitieux pour la tâche qui est maintenant la mienne et risque de nous amener sur de fausses pistes. Il suggère cependant tout un intéressant programme de travail qu'il vaudrait la peine de mettre en place pour élaborer une véritable éthique de la recherche. En fait, mon titre devrait se lire : « quelle éthique de la recherche pour la recherche qualitative dans le domaine de la santé ? » et non pas « quelle éthique pour la recherche qualitative dans le domaine de la santé ? » La nuance me paraît importante.

En guise d'introduction, je voudrais expliciter le sens de la nuance dont je viens de parler. Pour la clarté du débat s'impose la nécessité de distinguer éthique et éthique de la recherche. Une fois les concepts clarifiés, j'aborderai le thème central de ma présentation, la recherche qualitative dans son rapport à l'éthique de la recherche. Je le ferai en trois temps. J'essaierai d'abord d'exposer les motifs qui appellent une éthique de la recherche en recherche qualitative. De là, je serai conduit à aborder une autre question : comment construire une éthique de la recherche adaptée à la recherche qualitative ? Faut-il emprunter le modèle aux sciences biomédicales ou développer un modèle original ? Enfin, troisième question, sur quel fondement, cette éthique devrait-elle reposer ?

Éthique et éthique de la recherche

En introduction, je veux indiquer la nécessité de distinguer éthique et éthique de la recherche. Une bonne compréhension de la distinction peut faciliter la discussion et favoriser l'élaboration d'une éthique de la recherche appropriée à la recherche qualitative.

Quand je réfléchis sur l'histoire de l'éthique de la recherche, que je lis les différents documents officiels qui en expriment la compréhension qui a maintenant cours et que j'écoute les membres des CÉR dire l'intelligence qu'ils en ont, il devient clair à mon esprit que la protection

des participants à une recherche définit essentiellement cette forme d'éthique. Voici comment je résumerais la problématique. La science est bonne, la recherche est nécessaire pour « améliorer le bien-être, la connaissance et la compréhension des êtres humains » (*Énoncé de politique des trois Conseils*, 1998, i.4). Il est cependant inacceptable d'utiliser des personnes uniquement pour atteindre de tels buts, si légitimes soient-ils. S'impose donc la nécessité de protéger les sujets de la recherche. L'éthique de la recherche définit « les normes et les procédures réglementant la recherche avec des sujets humains » (*Énoncé*, 1998, i.2). Cette éthique fait appel à des principes éthiques directeurs, d'ailleurs de plus en plus nombreux, qui, appelant à la responsabilité des chercheurs, propose une démarche axée sur les sujets et impose des normes ainsi que des procédures. Tout cela vise à protéger les participants à la recherche.

Cette visée s'explique très bien en raison du contexte de développement de ce type d'éthique. D'une part, les atrocités des médecins nazis durant la guerre 1939-1945 montrèrent la nécessité d'obtenir le consentement des sujets de recherche. Le Code de Nuremberg fit de cette obligation sa norme première. D'autre part, vingt ans plus tard, les révélations d'Henry Beecher à propos des scandales en recherche biomédicale américaine conduisirent à mettre en place des mécanismes efficaces pour protéger les sujets de recherche. Les comités d'éthique de la recherche devinrent un moyen privilégié pour assurer ce respect.

Sans nier la noblesse de la visée et la pertinence des mécanismes retenus, il faut reconnaître la limite fondamentale de cette approche par rapport à une vision plus large de l'éthique. En mettant l'accent sur les règles nécessaires à la protection des sujets humains, cette approche ne dit qu'une facette de l'éthique. Le risque est de prendre la partie pour le tout.

À regarder, par exemple, la dynamique qui anime le projet et le renouveau de l'éthique des années 1960 et 1970, le souffle paraît beaucoup plus puissant et créateur. Dans la mouvance de la révolution culturelle de la fin des années 1960, l'éthique vise essentiellement à un renouvellement des rapports sociaux et à une nouvelle approche de la science. L'éthique représente une manière de refaire le monde en lien avec les idéaux démocratiques contemporains. C'est d'ailleurs pourquoi il apparaissait même nécessaire de changer le vocabulaire : de la morale identifiée à la conformité et à la règle, on passait à l'éthique interprétée comme expression de la créativité dans l'action. Ce mouvement de renouveau se reflète parfaitement dans la définition de Paul Ricœur, « la

visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes. » (Ricœur, 1991, 202)

Recherche qualitative et éthique de la recherche

Cette remarque de vocabulaire étant faite, j'en viens à la question de la recherche qualitative dans son rapport à l'éthique de la recherche. Nul ne niera que les sciences sociales et humaines recèlent des enjeux éthiques. Dès les premières pages de son magistral article sur les « Enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales », Alvaro Pires reprend, à quelques reprises, le terme éthique pour présenter l'un des défis fondamentaux qui se posent aux sciences sociales, celui des intérêts ou des biais des chercheurs. À la naissance des sciences sociales, une des grandes préoccupations du chercheur « était de neutraliser le plus possible les intérêts politiques et éthiques de l'analyste » (Pires, 1997, 4). Aujourd'hui, continue plus loin l'auteur, « il faut repenser la place *positive* de l'éthique, voire du biais, dans la production même de la connaissance scientifique » (Pires, 1997, 4). La recherche qualitative ne peut faire fi de l'éthique mais l'éthique dont il est ici question ne correspond pas au concept d'éthique de la recherche tel que je le vois à l'œuvre.

Nécessité d'une éthique de la recherche

Est-ce à dire que la recherche qualitative doit rester étrangère à l'éthique de la recherche telle qu'elle s'est développée ? En 1998, lorsque les universités et autres établissements de recherche durent aligner leurs règlements sur l'*Énoncé*, beaucoup de chercheurs en sciences humaines et sociales protestèrent. Certains refusèrent même de s'y soumettre. Depuis, les ardeurs se sont calmées. Je ne suis pas assuré cependant que l'entente est devenue pleinement cordiale. Des malaises importants subsistent.

À la question - la recherche qualitative doit-elle demeurer étrangère à l'éthique de la recherche ? - ma réponse est nettement négative. La recherche qualitative ne peut faire fi de l'éthique de la recherche et cela pour quatre raisons. La première tient au fait que nous sommes entrés dans l'ère de l'économie du savoir dans laquelle la recherche joue un rôle moteur. Les universités sont pleinement engagées dans ce mouvement et certaines se définissent comme des universités de recherche. Le contexte de la pratique de la science, quel que soit son type, place les chercheurs dans des positions extrêmement exigeantes tant au plan du respect des sujets de recherche que de l'intégrité scientifique. Des pressions de toutes

sortes s'exercent sur eux, les risques de conflits d'intérêts s'accroissent. La quête de réussite et les plans de carrière placent les chercheurs dans des situations où les sujets humains, individuellement et collectivement, courent des risques permanents d'être utilisés par les chercheurs et leurs équipes.

À une première raison de nature contextuelle s'en ajoute une seconde qui tient à la nature même de la recherche qualitative. La contribution des sciences sociales tient aux points de vue neufs qu'elles apportent à notre compréhension de la vie en société. Elles nous aident à découvrir qui nous sommes et rendent ainsi possible une transformation de la société. Pour parvenir à jouer ce rôle, elles s'inscrivent dans des théories sociales globales. Pensons ici au marxisme ou au féminisme. Le biais qu'impose une théorie sociale globale représente une force car il fait apparaître des points de vue qui ne seraient pas apparus autrement. Cette force constitue aussi une faiblesse puisque l'explication est tributaire de la théorie alors qu'elle prétend dire la vérité. N'y a-t-il pas là risque d'« une rationalisation qui fait écran au réel », pour reprendre une expression de Paul Ricœur ? (Ricœur, 1986, 316)

La troisième raison a trait au type de connaissances générées par la recherche qualitative. Les recherches en sciences humaines et sociales poussent de plus en plus loin la connaissance de l'intime, des secrets individuels, familiaux et sociaux. De ce fait, elles peuvent remettre en cause des manières de vivre, détruire des rapports sociaux et défaire des structures établies. La noblesse et la pertinence de l'objectif ne peut être nié, la recherche nous faisant ainsi accéder aux phénomènes complexes de l'expérience humaine et le savoir acquis rendant possible d'améliorer la vie individuelle, familiale et sociale. Cette situation n'invite-t-elle pas la société à demander aux chercheurs de présenter à un organisme socialement reconnu le projet à entreprendre, de manière à bien en évaluer toutes les composantes ?

Enfin, je voudrais mentionner une quatrième raison qui touche le rapport qui s'établit entre le chercheur et son sujet, individuel ou collectif. Ce rapport ne peut nier ses dimensions morales : quelqu'un fait appel à d'autres personnes pour atteindre ses fins. Par exemple, l'approche méthodologique utilisée par les anthropologues pour la recherche ethnographique en profondeur et à long terme nécessite un engagement du chercheur dans la vie quotidienne de la communauté où ce dernier est à la fois participant et observateur. L'exploration en profondeur de ce que vivent les personnes avec qui se fait la recherche permet de mieux

dégager leurs difficultés, leur sentiment d'exclusion, voire leur expérience de victime.

Comment ce rapport va-t-il se faire ? Quel comportement les chercheurs doivent-ils adopter ? Que faire s'ils acquièrent des informations qui ne concernent pas leur recherche mais touchent une tierce partie qui pourrait profiter de l'information ? Se pose ainsi le même type de questions que dans l'expérimentation médicale. Si les images inquiétantes que renvoient certaines recherches biomédicales sont peut-être plus fortes que celles qui proviennent de l'observation participante ou de l'entretien de nature qualitative; il n'en demeure pas moins que les études sociales peuvent avoir des conséquences négatives pour les sujets participants, qu'ils soient des individus ou des groupes. Toute recherche avec des sujets humains appelle une éthique.

Pour ces quatre raisons, je considère que la recherche qualitative appelle un regard externe pour évaluer les projets qu'elle poursuit. Le CÉR, tel que nous le connaissons actuellement, constitue-t-il le meilleur instrument pour accomplir cette tâche ? Je n'en suis pas sûr. Ce dont nous avons besoin ce n'est pas d'abord d'une analyse de spécialistes pour vérifier si toutes les règles sont suivies, règles scientifiques, juridiques et éthiques, mais d'un regard pluriel, marqué du sceau de la diversité pour vérifier si les activités auxquelles les participants sont invités à prendre part les respectent réellement et tiennent compte de qui ils sont. Pour ce faire, peut-être avons-nous besoin de penser un processus d'évaluation en termes de diversité de membership plutôt que de spécialité ?

Construire une éthique de la recherche

Au Canada, la réglementation impose à tout chercheur qui fait appel à des sujets humains de se conformer aux règles de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*. Les chercheurs, quelle que soit leur approche, n'ont pas le choix de l'éthique de la recherche, ils doivent s'y soumettre. Dans les années 1970, il en a été de même pour l'éthique biomédicale. Et les critiques d'alors ressemblaient étrangement à celles que nous entendons depuis 1998 à propos de la recherche qualitative.

Quelques années plus tard, les chercheurs biomédicaux et les organismes qui les représentent jouaient un rôle déterminant dans l'élaboration de l'éthique de la recherche. Ils sont entrés en dialogue avec les autorités responsables pour élaborer les normes. On parle d'ailleurs

d'interdisciplinarité pour rendre compte de ce dialogue même si l'expression n'est peut-être pas la plus juste qui soit. Je ne dis pas que tout est bien fait mais que le monde de la recherche biomédicale a choisi la voie du dialogue pour chercher à protéger, à la fois, ses intérêts et ceux des sujets de recherche. Je crois que les chercheurs qui font du qualitatif doivent faire de même.

Dans ce dialogue, la recherche qualitative doit prendre elle-même le leadership. Plutôt que de réagir aux exigences qu'on veut imposer universellement à toute recherche, les chercheurs en qualitatif devraient établir des tables de concertation conduisant à établir la contribution au savoir que leurs travaux apportent, à faire saisir le sérieux et la pertinence de leurs méthodologies, à dégager les enjeux éthiques que pose le type de recherche qu'ils pratiquent et enfin à cerner le rôle que la communauté pourrait jouer pour aider à résoudre les défis et les enjeux éthiques que soulèvent ces recherches. Les chercheurs doivent faire voir les enjeux et les défis éthiques que pose le modèle de recherche qu'ils privilégient.

Ma suggestion soulève une difficulté particulière en raison du fait qu'un modèle préexiste, modèle devenu universel et canonique. Je pense ici au consentement éclairé dont la définition et le mode d'obtention semblent définis universellement. Il faudrait partir des enjeux de la recherche plutôt que du modèle. La tâche des chercheurs consiste ici à faire les premiers pas. Cette responsabilité s'impose d'autant plus qu'à la différence des autres types de recherche, la recherche qualitative a beaucoup plus réfléchi sur son sens, sa démarche et sa spécificité que ne l'a fait la recherche biomédicale.

Pour faire ce travail, faut-il attendre un organisme national ou international ? Je ne crois pas. Il serait intéressant, par exemple, que dans un milieu de recherche, comme un département d'anthropologie ou un groupe de santé publique, on fasse ce travail de réflexion et qu'on le présente à l'ensemble de ce milieu pour le faire valider. Quelques initiatives de ce genre auraient une influence considérable non seulement sur le travail des comités d'éthique d'un milieu mais sur la manière même de concevoir l'éthique de la recherche en regard de la recherche qualitative. L'éthique ne pourrait plus être imposée d'en haut mais répondrait davantage aux enjeux des pratiques.

L'orientation de l'éthique de la recherche

Cette deuxième série de remarques me conduit à la troisième partie de ma présentation sur la recherche qualitative dans son rapport à

l'éthique de la recherche. La question que je veux aborder est la suivante : sur quel fondement, cette éthique devrait-elle reposer ?

En éthique de la recherche, à partir des années 1970, trois principes se sont imposés et ont pris le nom de « principes de la bioéthique ». Sous cette expression, on désigne l'autonomie, la bienfaisance et la justice. Depuis ce temps, le nombre a varié. L'Énoncé en compte huit. La variabilité me paraît une modulation des trois principes initiaux; des règles découlant des principes prenant alors le nom de principes. Pour dire vrai, le premier principe ne se nommait pas autonomie mais « respect des personnes », l'autonomie constituant une des exigences de ce respect (The National Commission, 1982, 236-237).

Il me semble qu'en recherche qualitative le souci des personnes qui constitue la visée même de la recherche doit conduire les chercheurs à traiter en partenaires les individus et les groupes auxquels ils font appel. Historiquement, l'éthique de la recherche a pensé le sujet de recherche sous un angle négatif : il fallait le protéger contre les risques que les chercheurs biomédicaux pouvaient lui infliger. Il ne peut ni ne doit en être ainsi en recherche qualitative, cela irait contre le sens même de ce type de recherche. Les chercheurs doivent considérer les personnes qu'ils invitent à participer à la recherche comme des associés. Ils font appel à l'expérience et au vécu de ces personnes pour enrichir la réflexion commune et servir la société. On ne peut les prendre pour des objets qui ne feraient que servir les intérêts des chercheurs. Au fondement de leur agir, les chercheurs doivent y mettre l'éthique tout court, c'est-à-dire « la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes ».

Fonder l'éthique de la recherche en recherche qualitative sur une philosophie de partenariat devrait transformer un certain nombre de règles. Les chercheurs n'auraient-ils pas alors le souci spontané de développer les meilleures stratégies de communication plutôt que celui de s'inquiéter des exigences de plus en plus sophistiquées du consentement éclairé ? Comment éviter de faire mal à des participants et, si par hasard cela était, comment faire pour résoudre la difficulté ? En d'autres termes, les questions négatives prendraient une forme positive.

L'éthique de la recherche en recherche qualitative ne pourra prendre une forme positive que si les chercheurs s'engagent eux-mêmes dans cette direction. Plutôt que d'être une lutte de pouvoir entre différents intérêts, ne doit-elle pas devenir un effort collectif pour faire en sorte que la recherche serve à favoriser une vie humaine plus digne et plus juste pour tous et toutes ?

Références

- Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, Ottawa, 1998; <<http://www.nserc.ca/programs/ethics/francais/policy.htm>>.
- Pires, Alvaro P., « De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales », dans Jean POUPART *et al.*, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin, 1996, 3-54.
- Ricœur, Paul, *Du texte à l'action. Essai d'herméneutique II*, Paris, Seuil, 1986.
- Ricœur, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1991.
- The National Commission, « Le Rapport Belmont. Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains », dans *Médecine et expérimentation*, Québec, Cahiers de bioéthique 4, Les Presses de l'Université Laval, 1982, 233-285.

PENSER UNE ÉVALUATION ÉTHIQUE AJUSTÉE À LA RECHERCHE QUALITATIVE

*Alex Battaglini*¹

Introduction

Avec l'arrivée des comités d'éthique de la recherche dans des domaines de la santé autres que strictement biomédicaux, c'est-à-dire vers des domaines comme la santé publique, l'administration de la santé et de la médecine sociale et préventive, on a pu constater des tensions entre les chercheurs et les comités d'éthique; certains parlant même d'un « bras de fer ». Ces tensions reposent sur certaines incompatibilités entre une expertise de l'éthique des recherches quantitatives et biomédicales appliquées, parfois plaquées, à l'évaluation de devis de recherche empruntant une approche qualitative. Je me pose donc la question suivante : « est-il possible d'adapter des critères et des présupposés hérités de cette expertise ou faut-il repenser les modes d'évaluation afin de s'ajuster à la particularité des recherches qualitatives ? »

Cette question vient du fait que la bioéthique, à mon avis, avant de s'attarder à des recherches de type qualitatif, s'est d'abord et avant tout intéressée aux recherches expérimentales, s'inscrivant ainsi dans un paradigme positiviste. Or, les principes et plus tard les critères élaborés afin d'évaluer ces projets correspondent également à ce paradigme de recherche. Mais est-ce valable ?

D'ailleurs, la plupart des exemples qui justifient encore aujourd'hui les principes fondamentaux qui guident les comités d'éthique ne comportent, à ma connaissance, aucun cas reliés à la recherche qualitative. Les grands cas historiques documentés, les scandales en recherche biomédicale qui ont donné naissance à l'éthique de la recherche, sont généralement associés à la recherche expérimentale et aux devis quasi-expérimentaux, mais rien à ma connaissance sur la recherche qualitative. Le code de Nuremberg en 1946, la déclaration d'Helsinki en 1964 et le rapport Belmont en 1978 s'inspirent tous essentiellement de la recherche expérimentale et des essais cliniques. L'absence d'enjeux éthiques associés à la recherche qualitative ne veut pas dire pour autant qu'il n'en existe pas,

1. Chercheur à la Direction de santé publique de Montréal.

mais tout simplement qu'ils ne servent pas à justifier le discours en éthique de la recherche et la rigueur de certains comités d'éthique. On peut dire également que les enjeux éthiques associés à la recherche qualitative sont peut-être d'une autre nature étant donné la particularité des méthodes de recherche utilisées.

L'angle à partir duquel je propose d'aborder cette question est plutôt personnel et repose sur mes propres expériences en tant que chercheur et aussi en tant qu'ancien membre d'un comité d'éthique de la recherche. En tant que chercheur, j'ai eu à soumettre des protocoles de recherche, des devis qualitatifs essentiellement, à des comités d'éthique. J'ai donc été confronté à des réactions qui parfois m'ont laissé perplexe. Par ailleurs, en tant qu'ancien membre d'un comité d'éthique, j'ai pu assister à de nombreuses discussions et de nombreuses incompréhensions face à la recherche qualitative.

Les principes fondamentaux

Je supposais donc plus tôt que les critères découlant des principes d'évaluation de l'éthique reposent sur un certain type de recherche, soit la recherche expérimentale et quasi-expérimentale. Ces principes fondamentaux, très brièvement puisque vous les connaissez tous, et bien mieux que moi d'ailleurs, sont :

- le respect de la personne;
- la bienfaisance;
- la justice.

De façon pratique, il est possible que ce soit l'opérationnalisation de ces principes qui posent certaines difficultés plutôt que les principes eux-mêmes. Ces principes fondamentaux ont été traduits en normes, en règles ou encore en critères, peu importe, afin d'évaluer des protocoles de recherche. Il peut y avoir une variation d'un comité à l'autre, surtout pour ce qui est de l'importance accordée à chacun de ces critères. Principalement, ces critères sont :

- la scientificité
- la pertinence
- les risques et avantages
- la qualité des chercheurs
- la sélection des sujets
- le consentement libre et éclairé
- la confidentialité
- la responsabilité

Principes fondateurs et critères d'évaluation

Question

Est-il possible de transposer les critères usuels d'évaluation éthique de la recherche (quantitative) ou faut-il repenser les modes d'évaluation ?

Sources

Études expérimentales et quasi-expérimentales

Principes

Respect

Bienfaisance

Justice

Critères et règles

- Scientificité
- Pertinence
- Risques et avantages
- Qualité des chercheurs
- Sélection des sujets
- Consentement libre et éclairé
- Confidentialité
- Responsabilité

Pour la suite de ma présentation, je vais définir, du moins très sommairement, les types de recherches qualitatives et de recherches quantitatives qu'on retrouve en santé publique. Après avoir identifié certaines particularités propres à la recherche qualitative, j'aborderai les critères d'évaluation utilisés par les comités d'éthique afin de discuter de leur applicabilité, des risques qu'ils impliquent et, aussi, de quelques alternatives possibles.

Types de recherche

On peut dire que l'univers actuel de la recherche propose plusieurs types de démarches scientifiques qui ne sont pas nécessairement exclusives les unes aux autres. Mais pour le besoin de cette présentation, je les regroupe en deux grandes catégories : les recherches dites quantitatives et expérimentales, et les recherches qualitatives non-expérimentales.

En santé publique, on retrouve tous ces types de recherche. Pour ce qui est des recherches quantitatives, par exemple, plusieurs optent pour des études épidémiologiques afin d'identifier les déterminants de la santé ou des facteurs de risques associés à divers problèmes de santé. On utilise également cette approche en évaluation sommative de programmes, une évaluation qui vise à déterminer les effets, positifs ou négatifs, des programmes d'intervention.

Caractéristiques sommaires des types de recherche

	Quantitative	Qualitative (non-expérimentale)	
	Positiviste	Néo-positiviste	Interprétative, constructiviste, post-moderniste, etc.
Ontologie	Réalité objective, extérieure	Réalité objective, extérieure	Construction, vécu, intersubjectivité
Épistémologie	Connaissance objective, étude d'objet	Tendre à l'objectivité	Sujet, subjectivité
Méthodologie	Expérimentation, contrôle, mesure, épidémiologie, statistique	Multiméthodes Triangulation Quantitatif/qualitatif	Observation, récit, discours, description, perception, etc.

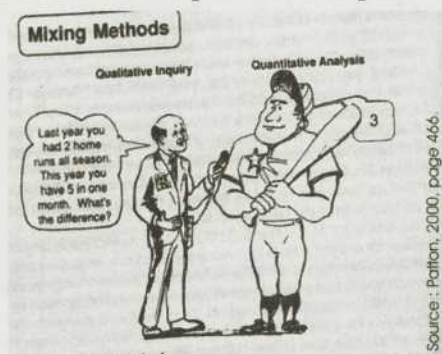
Ces devis de recherche se situent dans un univers dit positiviste, c'est-à-dire qu'on situe le monde réel des objets à l'extérieur de l'humain. Ainsi, au plan épistémologique, on suppose qu'il est possible d'atteindre une connaissance objective du sujet étudié. Cette objectivité repose très largement sur l'utilisation de méthodes qui permettent de préserver une distance entre le chercheur et l'objet d'étude. Au plan méthodologique, on procédera par expérimentations, avec des groupes témoins et des mesures permettant d'expliquer, de décrire et de prédire à l'aide d'instruments standardisés et validés. La méthodologie est garante, en quelque sorte, de l'objectivité des résultats, donc de leur robustesse et éventuellement de leur utilité.

C'est sur cette base, justement, que plusieurs critiques ont été attribuées à la recherche qualitative, à savoir qu'il s'agit d'approches trop

subjectives et manquant de rigueur, donc qu'elles seraient non-scientifiques et par conséquent illégitimes et peu utiles pour l'avancement des connaissances.

Ces critiques ont amené des chercheurs à développer des méthodes qui permettaient de garantir l'objectivité de leur démarche. Ces derniers s'insèrent en quelque sorte dans une perspective néo-positiviste, dans la mesure où ils adhèrent également à l'idée d'une réalité objective. En conséquence, leur démarche méthodologique permet également de tendre vers une certaine objectivité. Pour ce faire, certains utiliseront simultanément plusieurs méthodes pour analyser un même sujet ou un même concept, la triangulation par exemple, où les résultats de démarches quantitatives et qualitatives s'auto-valideront et assureront la fiabilité des résultats. D'autres utiliseront des techniques comme la révision par des pairs, la révision par des représentants des communautés étudiées, etc., permettant également de réduire les biais des chercheurs.

Les approches mixtes, bien sûr, ne font pas l'unanimité. Plusieurs auteurs (Patton, 1990; Agens, 2000) rappellent d'ailleurs que la triangulation, par exemple, permet de produire des données qui ne se comparent pas nécessairement et qui ne s'intègrent pas si facilement. D'ailleurs, les résultats quantitatifs peuvent malheureusement servir à éliminer certains points de vue importants si leur occurrence n'est pas assez forte, ce qui est contradictoire avec une approche qualitative. L'image ci-contre illustre cette possible incompatibilité.



Finalement, un troisième type de recherche qualitative s'inscrit en opposition aux critères de scientificité propres aux recherches quantitatives. Il s'agit des recherches de type constructiviste ou interprétative qui considèrent la réalité comme le résultat d'une construction sociale et historique à laquelle le chercheur lui-même participe. Pour ces derniers, étant donné qu'on ne peut se détacher de ce que nous sommes et de ce que nous savons, notre subjectivité fait partie intégrante de notre compréhension du monde. En fait, plusieurs diront que le chercheur est lui-même l'instrument de collecte des données lorsqu'il utilise des méthodes comme l'observation directe ou participante, l'entrevue en profondeur, les groupes de discussion, le récit, l'analyse de discours, etc.

Les critères

Maintenant, si on s'attarde aux critères éthiques de l'évaluation, il va sans dire que ce sont ceux concernant la scientificité qui soulèvent le plus grand nombre de questions. Les critères usuels, hérités des approches quantitatives expérimentales, gravitent autour de la notion d'objectivité comme la validité scientifique, la reproductibilité de la méthode et la généralisation des résultats. Si les démarches néo-positivistes tentent de répondre à ces critères par diverses techniques, la recherche qualitative constructiviste s'en détache sérieusement. On considère d'ailleurs que l'application de ces critères peut faire en sorte que la recherche qualitative ne devienne de la mauvaise recherche quantitative (Angens, 2000). À cet effet, Robert Bastien¹ a soulevé la possibilité que des chercheurs tentent de séduire les comités d'éthique en essayant de répondre à des critères qui n'appartiennent pas à leur paradigme de recherche ou à leur vision. Ce faisant on pourrait dire que paradoxalement, par excès de rigueur, certains CÉR incitent à la tromperie scientifique.



Il apparaît donc important de s'attarder aux particularités de ce type de recherche si on veut repenser des critères pour qu'ils soient adéquats.

Une des premières caractéristiques qui distingue la recherche qualitative est l'acceptation de la subjectivité dans la démarche. En conséquence, le chercheur est amené à construire et reconstruire ses outils de collecte de données par le biais de ses interactions avec les personnes qu'il rencontre sur le terrain. Il intégrera ces nouvelles informations à son outil, à ses concepts et à ses interprétations. Nous sommes loin ici

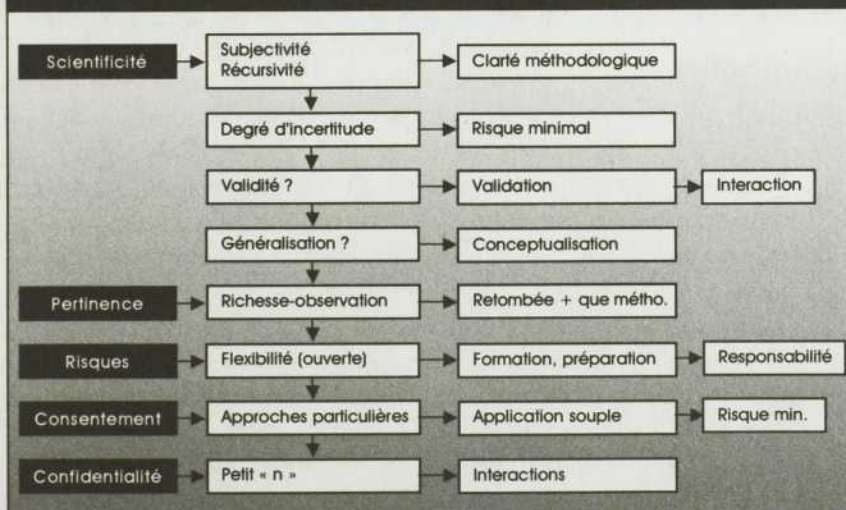
1. Voir texte de Robert Bastien dans le présent recueil, p. 35.

des outils standardisés propres aux méthodes quantitatives. Il s'agit ici du principe de récursivité qui est particulier aux méthodes qualitatives. Dans ce contexte, comment est-il possible pour ces chercheurs de déposer un outil contenant l'ensemble des variables à l'étude avant même d'avoir débuter le terrain ? Et comment appliquer la notion de validité, et même de reproductibilité ?

Soulignons d'abord que le principe de récursivité entraîne une exigence importante pour le chercheur qualitatif, c'est-à-dire celle d'explicitier le plus clairement possible les moyens qu'il utilisera pour produire des connaissances, même si plusieurs éléments de cette démarche changeront en cours de route. En fait, la flexibilité de la démarche doit être explicite, ce qui ne veut pas dire pour autant que les comités d'éthique doivent être tenu au courant de chacun des changements qui seront apportés par le chercheur. Un suivi continu par un comité d'éthique serait trop lourd à gérer, tant pour les chercheurs que pour le comité. Il serait je crois plus pertinent que les comités d'éthique s'ajustent au degré d'incertitude qu'entraîne ce principe de récursivité en fonction de la notion de risque minimal.

Ce principe de récursivité participe à la richesse de cette approche puisqu'il permet au chercheur de prendre continuellement en considération l'apport des individus participant à l'étude pour l'élaboration et

Quelques caractéristiques de la recherche qualitative et des critères alternatifs



la construction du projet. Y nuire serait nuire également à la richesse de la démarche qualitative.

Que faire maintenant de la notion de validité scientifique dans ce contexte puisqu'elle est fondée sur des évidences et des certitudes, alors que la recherche qualitative propose plutôt un processus flexible ? Certains auteurs proposent d'utiliser la notion de validation qui fait référence à un processus de confirmation, plutôt qu'à celle de validité. En fait, la validation de conformité amène le chercheur à interagir avec les acteurs afin de vérifier ses interprétations et sa compréhension du sujet étudié.

Maintenant, qu'en est-il de la généralisation des résultats ? Un jour j'ai déposé un projet dans lequel on proposait de rencontrer une vingtaine de famille pour des entrevues en profondeur. Le comité d'éthique chargé de l'évaluation de notre protocole nous questionnait sur le comment nous allions faire pour généraliser nos résultats à l'ensemble de la population avec un si petit échantillon. Il était clair, pour ces derniers, que la possibilité de généraliser était garante de l'utilité des résultats, et que l'impossibilité de généraliser rendait l'étude à tout fin inutile. Il est pourtant évident que les recherches qualitatives ne visent pas, comme c'est le cas des études quantitatives, à généraliser des résultats statistiques à l'ensemble de la population. Par contre, on peut dire qu'elles visent à proposer une compréhension détaillée d'un phénomène ou d'un sujet dans un contexte donné. C'est la conceptualisation de cette compréhension qui représente un certain potentiel de généralisation et non pas les descriptions détaillées en soi.

Ceci m'amène à parler de la pertinence sociale des études; un sujet qui, lors de ma courte expérience au sein d'un comité d'éthique, monopolisait une très large partie des discussions. Je vais reprendre l'exemple précédent, c'est-à-dire l'impossibilité de généraliser avec des entrevues auprès d'une vingtaine de familles, un argument qui rendait l'étude pratiquement illégitime aux yeux des membres du comité. De plus, ils considéraient le montant de la subvention trop élevé. En fait, ils considéraient que « l'argent accordé au projet aurait été plus utile si on l'avait versé directement aux familles qui en avaient besoin ». La pertinence et la validité de l'étude, telles que perçues par les membres du comité d'éthique, sont ici étroitement liées. Or, la validité d'une étude qualitative de ce genre devrait porter sur les retombées possibles de l'étude, sur l'amélioration des pratiques, par exemple, plutôt que sur des critères méthodologiques propres aux méthodes quantitatives.

Du côté de l'équilibre des risques et des avantages, il est commun de croire, comme l'a mentionné Marie-Ève Bouthillier², que les recherches qualitatives comportent peu de risques, bien que certains auront tendance à les surestimer. Après tout, quel tort pourrait bien faire une petite entrevue ?

Quand on y regarde de plus près, s'il n'y a pas de risques physiques, certains sujets d'étude peuvent être délicat. Par exemple, lors d'entrevues en profondeur, étant donné la flexibilité des entretiens et du cadre même de l'entretien, il est possible que les répondants s'aventurent sur un terrain très émotif pour eux. C'est le cas, par exemple, d'études qui portent sur les trajectoires migratoires. Une personne ayant été témoin de violence organisée peut être amenée à revivre des événements traumatisants, ce qu'on appelle la reviviscence. À cet effet, le chercheur doit avoir prévu cette possibilité, c'est sa responsabilité, et des façons adéquates d'y réagir. La formation des interviewers est ici très importante pour la conduite d'entrevues en profondeur. Cette considération ne porte pas sur la scientificité de l'étude mais sur un enjeu éthique relié à une de ses méthodes, l'entrevue en profondeur.

D'autres principes importants en éthique peuvent aussi entraver la qualité d'une recherche s'ils sont appliqués scrupuleusement par les comités d'éthique. L'exigence du consentement éclairé en est un bon exemple. Dans le cas d'une approche d'observation directe en contexte naturel, si le chercheur dévoile son identité, ou encore s'il doit expliquer à chacun les détails de sa recherche pour que ces derniers puissent y consentir de manière éclairée, il risque de compromettre considérablement la qualité de ses observations, même si elles ne comportent concrètement aucun risque pour les sujets observés.

La confidentialité, par contre, doit être analysée avec précaution dans le cas de certaines recherches qualitatives. En effet, lorsqu'on tente de préserver la confidentialité et l'anonymat des sujets lors de la rédaction des résultats, certains chercheurs utiliseront par exemple des pseudonymes, ou encore des noms fictifs s'il s'agit de lieux. Toutefois, étant donné le peu de participants et les descriptions parfois très détaillées, malgré ces précautions, il est possible que les acteurs soient identifiables, notamment par les personnes du milieu. De plus, il y a la possibilité de renforcer certains stigmates sur des groupes précis étant donné que la plupart des recherches portent sur des populations dites vulnérables sur

2. Voir texte de Marie-Ève Bouthillier dans le présent recueil, p. 49

les bases de leur précarité économique, de leurs comportements ou encore de leurs particularités sociales et culturelles.

La recherche, bien qu'elle ne crée pas cette stigmatisation, peut la renforcer comme elle peut aider à l'éliminer. Ces préoccupations sont toutefois reliées à la publication des résultats et à la manière dont les résultats seront rédigés. À cet effet, l'interaction avec des pairs ainsi qu'avec les personnes qui sont visées par l'étude apparaît importante afin d'éviter ce genre de situation, préserver leur confidentialité et prévenir les risques de stigmatisation ou, à l'inverse, ne pas préserver cette confidentialité si les personnes participantes le désirent.

Conclusion

Pour conclure, je dirais simplement que si les critères usuels, hérités des approches quantitatives et expérimentales, ne sont pas adaptés à la réalité de la recherche qualitative, il devient important d'en élaborer de nouveaux à partir d'une analyse sérieuse des enjeux éthiques associés aux particularités des recherches qualitatives. Toutefois, cette préoccupation ne doit pas se traduire par un simple exercice de critériologie, mais plutôt par une remise en question des procédures d'évaluation fondées sur une pensée unique.

En fait, lorsque les comités d'éthique utilisent les critères hérités des approches positivistes et expérimentales et qu'ils les appliquent à des recherches qualitatives, n'imposent-ils pas un choix épistémologique ? Est-ce vraiment aux comités d'éthique de trancher un débat épistémologique alors qu'il serait plus approprié de s'attarder à la cohérence

Penser une évaluation adéquate

1. Bâtir des critères d'évaluation à partir d'une analyse sérieuse des enjeux éthiques associés aux particularités de la recherche qualitative
2. Lorsque les comités d'éthique utilisent ces critères, n'imposent-ils pas un choix épistémologique, alors qu'ils devraient plutôt s'attarder à la cohérence d'un protocole ?
3. Formation en recherche et en recherche qualitative
4. La scientificité ne devrait elle pas être l'affaire des comités scientifiques ?
5. Éviter l'application stricte des critères d'évaluation
6. Clarté méthodologique : crédibilité

d'un protocole entre la question posée, l'approche préconisée et la méthode proposée ?

Cela dit, les membres des comités d'éthique ne devraient pas uniquement être formés en éthique, mais devraient pouvoir bénéficier de formation en recherche et en recherche qualitative. Cela éviterait l'application parfois trop stricte de critères mal adaptés.

Pour ce qui est de la scientificité, sauf exception, les comités d'éthique ne devraient-ils pas laisser à des comités scientifiques cette responsabilité ? On peut se demander si les comités d'éthique ne devraient pas s'en tenir aux enjeux éthiques de la méthode plutôt que de porter des jugements sur la scientificité de cette méthode.

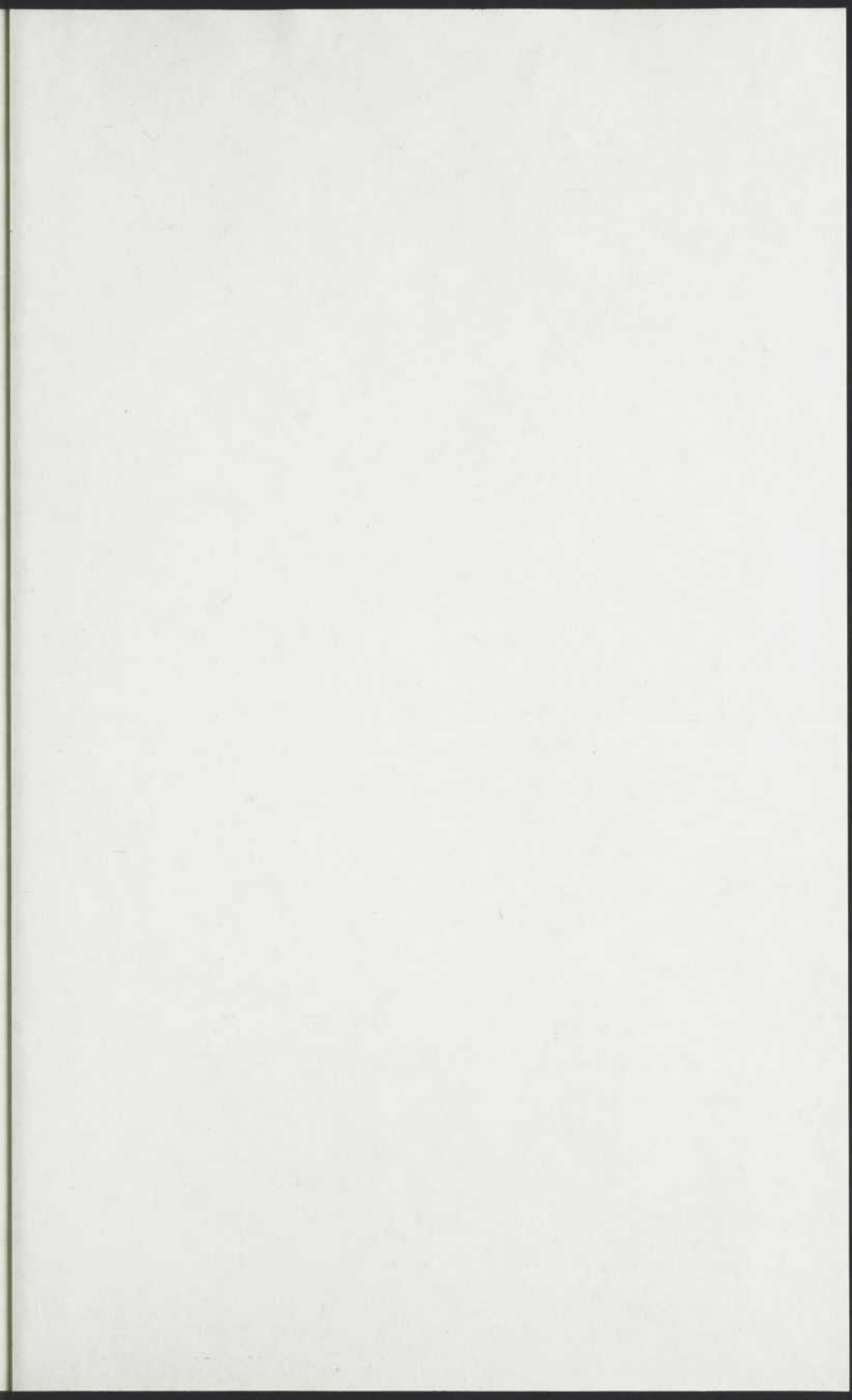
Finalement, les chercheurs ont aussi un rôle important à jouer pour faciliter l'évaluation des protocoles qu'ils soumettent. On entend fréquemment des critiques à l'effet que les protocoles de recherche qualitative proposent une méthodologie nébuleuse et peu étoffée qui ne permet pas de bien comprendre la façon dont ils s'y prendront afin de recueillir des informations et ensuite les analyser. À cet effet, il revient aux chercheurs d'explicitier très clairement leur démarche méthodologique de manière à en assurer la crédibilité.

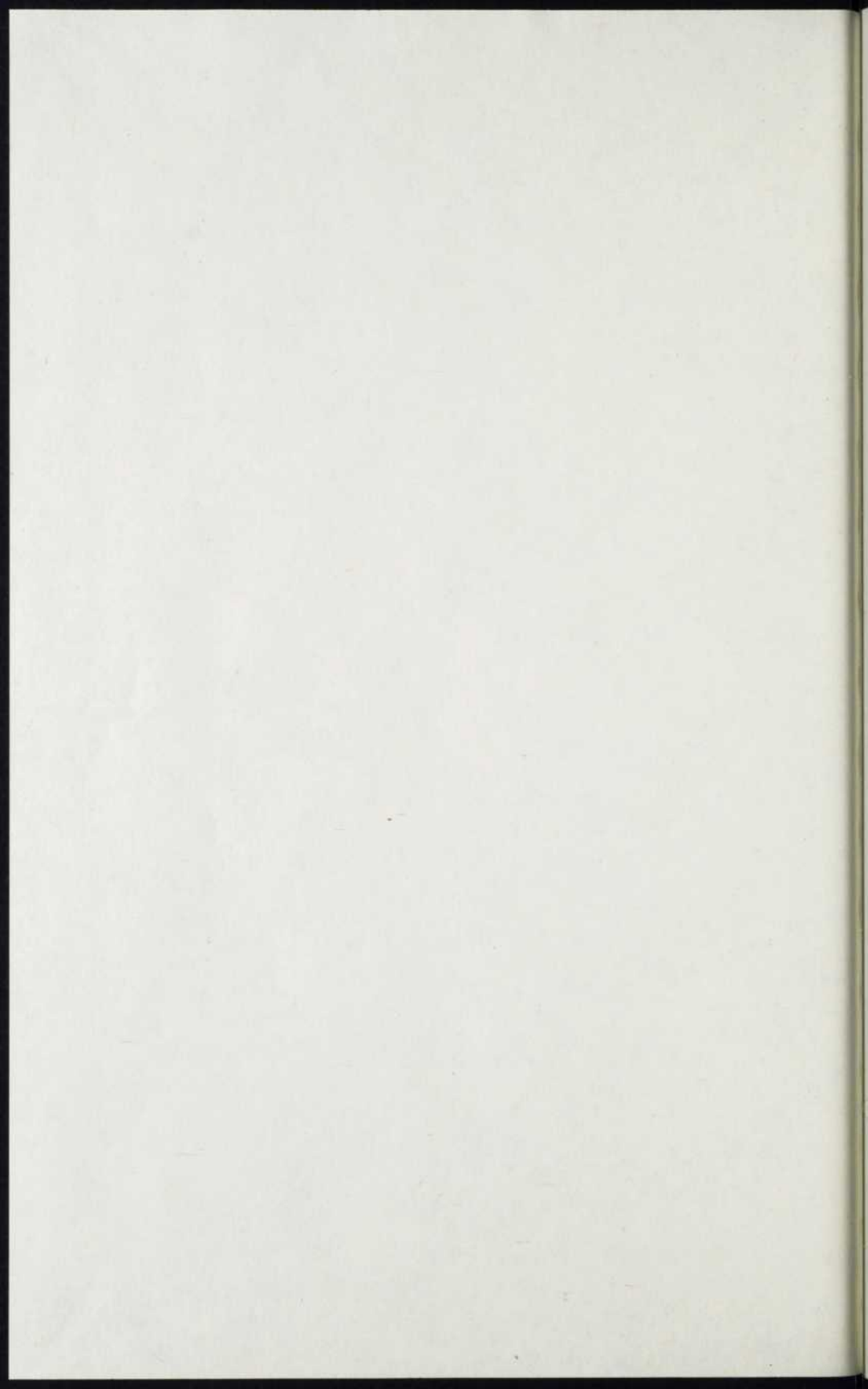


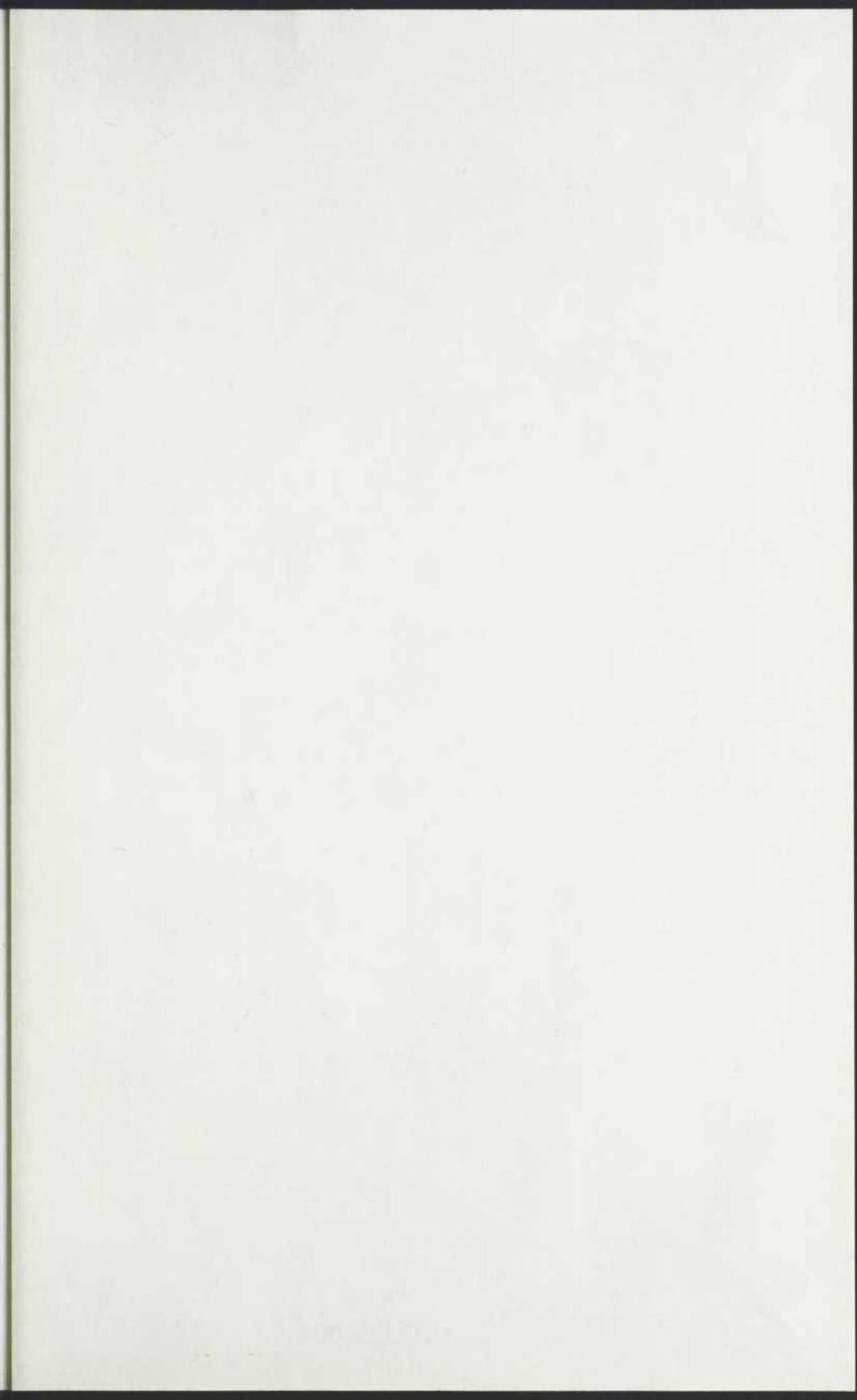
Source : Patton, 2000, page 482.

Bibliographie

- Angens, J.M., (2000), "Pearls, Pith, and Provocation, Evaluating Interpretative Inquiry : Reviewing the Validity Debate and Opening the Dialogue", in *Qualitative Health research*, 10/3; 378-395.
- Christian, C.G., (2000), "Ethics and Politics in Qualitative Research", in Denzin, N.K., Lincoln, Y., « Handbook of Qualitative Research, second edition », Sage Publications, 133-155.
- Doucet, H. (2002), *L'éthique de la recherche, guide pour le chercheur en sciences de la santé*, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Massé, R., (2000), "Qualitative and quantitative Analysis of Psychological Distress: Methodological Complementary and Ontological Incommensurability", in *Qualitative Health research*, 10/3; 411-423.
- Norman, K., Denzin and Y.S. Lincoln (2000), "The discipline and practice of Qualitative Research", in Denzin, N.K., Lincoln, Y., « Handbook of Qualitative Research, second edition », Sage Publications, 1-26
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods, second edition*, Sage Publications.
- Pineault, R., Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*, Agence d'ARC inc., Montréal.
- Énoncé des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, (1998), Canada.







R.C.L. 2006





Association francophone
pour le savoir

Acfas



000 547 487

La recherche qualitative fait actuellement l'objet de peu d'attention dans la plupart des textes régulateurs en recherche en santé. Or ce type de recherche, commun au domaine des sciences humaines et sociales et de plus en plus fréquent dans le domaine de la santé, est encore considéré suspect.

Éthique et recherche qualitative dans le secteur de la santé présente aux scientifiques, éthiciens, professionnels et membres des comités d'éthique un portrait des principaux enjeux éthiques qui sous-tendent la recherche qualitative. L'ouvrage se penche sur les problèmes rencontrés par les chercheurs lors de l'évaluation de leurs projets qualitatifs par les comités d'éthique. On perçoit entre les deux groupes une confrontation au lieu d'une collaboration, une incompréhension mutuelle, des tensions, des malentendus. Les chercheurs qualitatifs viennent-ils de Vénus et les membres des comités d'éthique de Mars ?

Cet ouvrage propose quelques pistes de solutions qui permettraient de favoriser un dialogue constructif entre chercheurs qualitatifs et CER, et d'améliorer les conditions de collaboration.



Ce cahier est publié en collaboration avec l'Institut
International de Recherche en Éthique Biomédicale.



9780123780123