

PAR COURRIEL

Le 26 février 2010

Secrétariat interagences en éthique de la recherche
350, rue Albert
Ottawa (Ontario) K1A 1H5

OBJET : Commentaires sur la proposition révisée de la deuxième édition de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*

Mesdames,
Messieurs,

L'Association pour la recherche au collégial (ARC) est une association québécoise dont la mission première est de promouvoir le développement de la recherche collégiale. Depuis plus de vingt ans, l'ARC poursuit sa mission, notamment en prenant position sur les questions relatives à ce dossier auprès des différentes instances décisionnelles et en offrant des services à la communauté collégiale. Au fil des ans, l'Association a présenté son avis au sujet de la recherche collégiale à maintes reprises et elle est aujourd'hui ravie de transmettre au Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche quelques commentaires en lien avec la consultation actuellement en cours sur la proposition révisée de deuxième version de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

Les commentaires que nous vous transmettons par la présente sont le fruit des réflexions et des échanges menés par un groupe de travail¹ qui s'est réuni à quelques reprises en plus de correspondre par voie électronique à plusieurs occasions. Nourri des avis reçus de la part des membres de l'ARC et de son conseil d'administration, le

¹ M^{me} Lynn Lapostolle, directrice générale de l'ARC et chercheuse au Cégep du Vieux Montréal
M^{me} Sylvie De Saedeleer, conseillère pédagogique au Cégep du Vieux Montréal
M^{me} Louise Lachapelle, enseignante de français et chercheuse au Collège de Maisonneuve
M^{me} Emmanuelle Marceau, enseignante de philosophie au Cégep du Vieux Montréal et chargée de projet pour l'ARC
M. Luc Desautels, président de l'ARC et chercheur au Cégep régional de Lanaudière à L'Assomption.

groupe de travail a procédé en deux temps : des commentaires généraux résultant de l'examen global du texte proposé ont été colligés, puis des commentaires spécifiques² ont été engendrés par l'étude du texte chapitre par chapitre. Les membres du Conseil d'administration de l'ARC ont participé à la phase finale des travaux et le contenu du document reflète leur position.

Nous souhaitons vivement que ces commentaires, généraux et spécifiques, soient pris en compte par le comité de rédaction de la deuxième version de l'*Énoncé* et qu'ils puissent contribuer à l'atteinte des objectifs de la révision actuelle. Nous nous tenons à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire et nous vous assurons de notre plus entière collaboration dans la poursuite des travaux du GÉR.

Le président,

La directrice générale,



Luc Desautels

Lynn Lapostolle

² Certains problèmes de langue et d'orthographe sont signalés à l'annexe I.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

1. Les termes utilisés dans l'*Énoncé* gagneraient à refléter, de manière générale, la réalité complète de la recherche à l'enseignement supérieur. Les collèges communautaires canadiens ainsi que les collèges et les centres collégiaux de transfert technologique québécois font partie de l'enseignement supérieur, de l'enseignement postsecondaire, et on y mène des recherches, ce dont l'*Énoncé* ne tient pas compte. Il s'agit d'une question de fond et de forme. Des adaptations mineures au fil du texte permettraient de traduire cette réalité. Ainsi, si les universités comptent dans leurs rangs des « vice-recteurs » (lignes 3464, 3467 et 3567), il n'en va pas de même dans les collèges. De même, parler de liberté académique plutôt que de « liberté universitaire » (ligne 80) ou des étudiants plutôt que « des étudiants de premier cycle » (lignes 2862 et 2868), tout comme des infrastructures de l'établissement plutôt que des « infrastructures de l'université » (ligne 3448), permettrait à toutes et à tous de se sentir inclus et constituerait un reflet plus exact de la réalité de la recherche à l'enseignement supérieur.
2. Il nous semble qu'il existe un paradoxe entre la volonté déclarée par les rédactrices et rédacteurs de simplifier l'*Énoncé de politique des trois Conseils* et la production, au final, d'un document dont la taille a doublé par rapport à la version actuellement en vigueur. La multiplication des interprétations risque d'engendrer un conformisme contraire au sens éthique que l'on veut développer chez les chercheuses et chercheurs.

En ce qui a trait à la mise en forme du document, il serait intéressant que celle-ci permette de prendre connaissance de l'information à différents niveaux, à la manière d'une structure arborescente :

- a. les principes;
- b. les articles;
- c. les applications;
- d. la foire aux questions.

Une telle arborescence offrirait un double avantage : mieux montrer la hiérarchisation des informations et réduire la taille du document. À titre d'exemple, le contenu des lignes 2455 à 2465 tient davantage de la foire aux questions que du corps du texte. À notre avis, une application ne devrait pas avoir le même poids contraignant que l'article qu'elle explique ou qu'elle illustre. Celui-ci doit d'abord et avant tout servir les principes éthiques qui sont au cœur de l'*ÉPTC*. Si un hyperlien conduisait à la rubrique « Application » plutôt que de suivre immédiatement le texte de l'article, ces différences de niveau seraient mieux manifestées.

En somme, principes et articles contraignants d'un côté, application-interprétation, exemples et réponses aux questions, de l'autre, à titre de suggestions et pour nourrir la réflexion.

3. Nous nous interrogeons en ce qui a trait à la recherche-création. Présent au moment de la consultation préliminaire, le domaine des arts ne figure plus dans la proposition de 2^e édition de l'*Énoncé*. L'article 2.6 l'exclut du champ de l'*ÉPTC*. Pourtant, les méthodologies de recherche-création sont institutionnalisées,

enseignées et théorisées par les artistes-chercheurs et les établissements auxquels ceux-ci sont affiliés; sont-elles assimilées à des méthodologies de recherche qualitative? Cette assimilation serait hautement problématique, notamment sur le plan de l'éthique de la recherche. Ces différentes méthodologies n'impliquent ni le même type de rapport entre chercheuse ou chercheur, d'une part, et participante ou participant, d'autre part, ni les mêmes types de risques ou de bénéfices, ni les mêmes procédures de traitement du risque.

Dans ce contexte, reconnaître l'art ou l'activité créatrice comme recherche et, par conséquent, inclure des lignes directrices concernant les méthodologies de recherche-création serait approprié. Compléter le travail amorcé en 2008³ serait préférable au silence ou à la confusion.

4. Le rôle éducatif du comité d'éthique de la recherche pourrait être davantage appuyé. Ce rôle éducatif devrait être davantage affirmé comme étant au moins aussi important, sinon plus, que le rôle de « juge » qui lui est dévolu. Or, il n'est question du rôle éducatif des comités d'éthique de la recherche qu'à deux reprises dans le texte proposé (lignes 840 et 2905). L'importance d'établir des rapports harmonieux entre ce comité et la communauté dans laquelle est réalisée la recherche gagnerait à être mise de l'avant encore plus qu'elle ne l'est dans la version proposée. Dans cette perspective, le partage des rôles entre le comité d'éthique et une communauté ou des instances différentes de celles de la société majoritaire devrait être davantage élaboré. De même, la possibilité d'inclure des étudiantes et étudiants dans les comités d'éthique de la recherche formés dans les établissements d'éducation supérieure devrait aller de soi puisqu'ils sont régulièrement visés par les recherches menées dans ces établissements. En somme, l'inclusion de la perspective de la participante ou du participant, et le développement du dialogue éthique dans un contexte de recherche doivent apparaître tel un fil conducteur dans l'*ÉPTC*. Le rôle éducatif du comité d'éthique de la recherche consiste à trouver des moyens pour s'en assurer.
5. Le rôle de la politique institutionnelle de l'éthique de la recherche avec des êtres humains, politique locale adoptée par chaque établissement en vertu des exigences d'admissibilité à la gestion des subventions et bourses fédérales, n'est mentionné nulle part dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils*. Or, il conviendrait de clarifier les relations entre ces politiques.

³ Cf. *Research creation Involving Creative practice : A chapter for inclusion in the TCPS*

COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES

Chapitre 1

1. La formulation « La recherche portant sur des êtres humains » (ligne 69) ramène tout à coup « l'être humain », considéré comme participant à la recherche, au statut d'objet de la recherche. Il vaudrait mieux utiliser l'expression de « recherche avec des êtres humains ».
2. Nous recommandons d'inclure dans la définition de la recherche la création, la recherche-action et l'innovation (lignes 72-74).
3. Que signifie l'expression « liberté de recherche » (ligne 78)? Une définition de cette liberté en fonction de l'éthique de la recherche avec les êtres humains pourrait-elle être proposée?
4. Que signifie l'expression « liberté universitaire » (ligne 80)? De plus, comme nous le suggérons plus haut, il faudrait remplacer cette formulation par « liberté académique », pour comprendre les activités de recherches menées à l'enseignement collégial.
5. Nous saluons la reformulation des principes directeurs : les ramener à trois (article 1.1, lignes 120-124) permet de mieux les retenir, et la lecture subséquente de leur contenu permet de constater que rien n'a été perdu des aspects couverts par la version actuelle de l'*ÉPTC*.
6. La notion de vulnérabilité (lignes 234-243) pourrait être étendue afin de comprendre d'autres éléments ou d'autres groupes défavorisés.
7. Le déséquilibre évoqué entre chercheur et participants (lignes 255-256) ne trouve pas son corollaire dans les rapports de pouvoir entre chercheur et comité d'éthique de la recherche. Or, il peut exister. De même, peut exister un déséquilibre entre le comité d'éthique de la recherche et d'autres autorités ou d'autres instances en matière d'éthique dans les communautés ou établissements participants, instances qui ne seraient pas elles-mêmes des comités d'éthique de la recherche, par exemple un conseil de bande ou un conseil des aînés. Il conviendrait de considérer aussi ces autres formes de déséquilibre de pouvoir.
8. Les obligations légales et réglementaires ne concernent pas uniquement le consentement et la protection des renseignements personnels des participantes et participants. Ainsi, dans cette perspective, le texte devrait se lire comme suit : « En plus de se conformer aux principes et lignes directrices exposés dans la Politique, les chercheurs ont la responsabilité de vérifier leurs obligations légales et réglementaires, par exemple en matière de consentement et de protection des renseignements personnels des participants à la recherche et de respecter ces obligations. » (Lignes 285-288)
9. L'explication fournie en ce qui a trait aux différences entre l'anglais et le français ne convainc pas (lignes 334-340). Il nous semble y avoir un écart langagier et une source d'ambiguïté. De façon générale, nous souhaitons que le caractère

normatif soit atténué et que le caractère interpellatif de l'éthique soit accentué. Autrement dit, moins de « devoirs » et plus de questions que les CÉR, les chercheuses et chercheurs, et les participantes et participants devraient se poser.

Chapitre 2

1. Les participantes et participants humains ne doivent pas se définir uniquement au regard de leur importance pour l'objet de la recherche (ligne 396). Il conviendrait plutôt de lire qu'ils sont : « [...] les personnes qui fournissent des données ou des réponses à des interventions, à des stimuli ou à des questions de la part du chercheur.»

Chapitre 3

1. Pour faciliter la lecture et, de ce fait, viser une meilleure compréhension du texte, nous suggérons de réunir le paragraphe contenu entre les lignes 956 et 962, et le suivant, contenu entre les lignes 963 et 967.
2. La personne-ressource dont il est question à la ligne 1303 est-elle l'un des membres du comité d'éthique de la recherche ou une personne nommée par l'établissement, comme le texte l'annonce à la ligne 1076?

Chapitre 6

1. L'explication qui suit l'article 6.1 ne résout pas toutes les ambiguïtés que cet article peut soulever. Les recherches menées par les étudiantes et étudiants des collèges sont-elles à traiter de la même façon que celles menées par les étudiantes et étudiants universitaires? Les avis à ce sujet sont partagés dans les collèges, car le processus qu'il implique semble bien lourd au regard des activités d'initiation à la recherche susceptibles d'être menées par des étudiantes et étudiants dans les collèges.
2. La notion de « rapport hiérarchique » (ligne 2467) entre le comité d'éthique de la recherche et le conseil d'administration ne semble pas avoir le même sens en français qu'en anglais; il vaudrait mieux remplacer cette notion par celle de reddition de compte, d'information et de communications des besoins. Sinon, c'est l'indépendance du comité qui semble entachée.
3. L'article concernant la composition du CÉR utilise des qualificatifs différents pour caractériser la connaissance requise dans chacun des sous-groupes de membres : « connaissance pertinente » (ligne 2523), « versée » (ligne 2526), « connaissant bien » (ligne 2527). Or, on ne saisit pas bien, dans la version française, s'il y a des nuances à faire entre ces termes ou si tout cela est, en réalité, synonyme. Il faudrait peut-être réviser la traduction des termes et, au besoin, uniformiser les qualificatifs de sorte qu'ils prêtent moins à confusion.

4. Si le rôle du membre de la communauté au sein du comité d'éthique de la recherche « [...] consiste d'abord à apporter le point de vue du participant à la recherche » (ligne 2610), il conviendrait de préciser qu'il ne peut appartenir à un organisme ayant des caractéristiques semblables à celles de l'établissement ou qui entretient des liens de collaboration avec lui. De plus, il faut éviter qu'il ait un profil semblable à celui des autres membres du CÉR, mais plutôt chercher une personne la plus en mesure de traduire, pour les autres membres du CÉR, la réalité des individus ou communautés participants à la recherche. Par contre, le devoir de s'abstenir de participer « à des travaux scientifiques, juridiques ou universitaires » pendant la durée de son mandat ne semble pas opportun, dans la mesure où ces recherches seraient sans lien avec l'établissement (ligne 2601). De plus, si cet extrait doit être conservé, il serait opportun de remplacer le qualificatif « universitaires ».
5. Selon le *Grand Dictionnaire terminologique* de l'Office québécois de la langue française, l'équivalent français de l'expression anglaise « institutional senior administrators » (lignes 2131-2132 de la version anglaise de l'*Énoncé*) est « hors-cadre ». Dans le secteur parapublic québécois, il s'agit d'une personne occupant un poste non permanent de niveau supérieur qui reçoit un mandat faisant l'objet de conditions de travail particulières. Les hors-cadres sont généralement nommés pour une période de trois à cinq ans. Au sein du réseau collégial québécois, il s'agit de la direction générale ou de la direction des études. Le terme *hors-cadre* est relié à une classification. Hiérarchiquement, les hors-cadres se situent au-dessus des cadres supérieurs. Y a-t-il concordance entre les versions anglaise et française de l'*Énoncé*? Nous en doutons puisque les formulations actuelles renvoient à deux niveaux hiérarchiques distincts. Qui doit s'abstenir de siéger aux comités d'éthique de la recherche, les hors-cadres ou les cadres supérieurs (lignes 2534-2536)?
6. La dynamique entre la délégation par le CÉR et le rôle de l'établissement dans cette délégation demande clarification. D'un côté, le texte affirme que « [...] le CÉR choisira soigneusement les évaluateurs délégués [...] » (lignes 2839-2840), mais, d'un autre côté, il est écrit que les « établissements sont en droit de décider que l'évaluation de l'éthique de travaux de recherche effectués par des étudiants [...] peut faire l'objet d'une évaluation déléguée respectant la politique » (lignes 2861-2864). Par ailleurs, ce qu'il faut entendre par « travaux de recherche effectués par des étudiants » (ligne 2862) n'est pas clairement établi, comme nous l'avons déjà souligné ci-dessus à propos de l'article 6.1. Par exemple, un sondage administré à la clientèle dans un cours de marketing serait-il considéré telle une activité de recherche?

Chapitre 8

1. Il manque une définition de l'évaluation prospective (lignes 3913 et 4435).

Chapitre 9

1. Dans l'ensemble, ce chapitre montre des avancées significatives en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Tous les autres chapitres

devraient s'inspirer de ce modèle qui témoigne véritablement de la transformation actuelle des pratiques de recherche vers des formes davantage inclusives et socialement responsables, voire participatives ou collaboratives.

2. Il ne s'agit pas seulement d'intégrer la « vision du monde » des autochtones, mais d'intégrer les personnes, d'intégrer les membres de la collectivité aux étapes d'évaluation de l'éthique de la recherche (lignes 4038-4041).
3. Le rôle de la communauté est reconnu comme faisant partie intégrante de la recherche éthique et cela constitue une avancée significative par rapport à la version de 2005 et même par rapport à la révision préliminaire de 2008. Il conviendrait de poursuivre ce travail afin de reconnaître l'autorité et la capacité de la communauté dans l'évaluation éthique des recherches qui les concernent (lignes 4053-4055). Cette remarque s'applique aussi au chapitre 8, portant sur les recherches relevant de plusieurs autorités.
4. La participation de la communauté n'interpelle pas seulement la relation de collaboration entre le chercheur et la communauté; elle devrait s'ouvrir aussi à la collaboration entre le CÉR et les instances / autorités de la communauté (ligne 4130).
5. La politique reconnaît que les protocoles autochtones vont plus loin sur le plan de l'éthique que la « protection du sujet humain participant ». Cependant, elle ne reconnaît pas, d'une part, comment ces codes peuvent avoir préséance sur les CÉR dans un contexte autochtone et, d'autre part, comment cette éthique holistique peut entrer en conflit avec l'éthique de recherche scientifique individualiste habituellement préconisée (lignes 4162 – 4170).
6. Malgré l'affirmation, voire la valorisation de la culture, de la tradition et des pratiques autochtones, le chapitre 9 réaffirme que, ultimement, c'est le CÉR qui tranche (*voir par exemple les lignes 4575-4587*). Cela semble problématique sur le plan de l'éthique de la recherche en contexte interculturel. Les autochtones, en tant qu'« êtres humains » impliqués dans une démarche de recherche, sont considérés dans ce chapitre selon un double point de vue difficile à réconcilier : d'une part, selon une posture de vulnérabilité sans que référence soit faite à la *Loi sur les Indiens*, qui maintient ce statut et, d'autre part, selon une posture d'autonomie comme nation, sans que cette autorité ne soit pleinement reconnue (par exemple, à la différence du chapitre 8, où l'on traite de recherches effectuées dans d'autres pays, on ne prévoit pas de semblables mécanismes relativement aux gouvernements des Premières Nations).

Les différentes instances n'ont qu'un rôle consultatif – les chercheuses et chercheurs doivent faire bien des démarches, mais, ultimement, ils ne se rapportent « vraiment » qu'à leur propre CÉR (*voir par exemple les lignes 4491-4499, 4575-4587, 4615-4619*). Peut-être faudrait-il inviter les CÉR, et les chercheuses et chercheurs à développer et à préciser la possibilité d'évaluations réciproques ou conjointes ou la possibilité de développer des ententes. L'évaluation éthique deviendrait alors une responsabilité que les chercheuses et chercheurs, les communautés et les CÉR peuvent partager.

Chapitre 10

1. Il conviendrait soit d'ajouter d'autres disciplines susceptibles d'utiliser les méthodes de recherche qualitative et présentement absentes de la liste, par exemple la philosophie ou l'éthique, ou de souligner que cette liste n'est pas exhaustive (lignes 5130 à 5132).
2. Nous saluons avec satisfaction l'ouverture manifestée envers les méthodes de type émergent (lignes 5608-5613).
3. L'usage de méthodes de type émergent et les contraintes propres à la méthodologie qualitative font justement en sorte que les « renseignements disponibles » peuvent être jugés insuffisants du point de vue d'un CÉR en vue de l'évaluation éthique. Il conviendrait d'affirmer davantage la possibilité de présenter des instruments de collecte et d'analyse de données évolutifs (lignes 5615-5617).

Chapitre 11

1. L'ambiguïté concernant l'inscription des essais cliniques dans un registre doit être levée puisque cette inscription est parfois présentée comme obligatoire (lignes 6477-6479) et parfois comme facultative (lignes 6481-6492).

Annexe I Langue et orthographe à réviser

Ligne 235	Corriger le texte actuel pour lire « d'un accès limité à des biens sociaux, comme les droits ».
Lignes 255-256	Corriger le texte actuel pour lire « Dans les rapports entre chercheur et participants, il existe souvent un déséquilibre en termes de pouvoir, ce qui peut constituer une menace importante pour la justice. »
Ligne 557	Corriger pour lire « l'utilisation secondaire ».
Lignes 642-643	Ajouter le texte qui doit y figurer.
Ligne 692	Inverser les deux parties du sous-titre de manière à ce que celles-ci correspondent à l'ordre des éléments dans le texte : « Notions d'avantages éventuels et de risques ».
Ligne 1795	Corriger pour lire « considérées comme vulnérables ».
Lignes 2449-2454	Corriger pour lire « D'autres facteurs comprennent les questions suivantes : dans quelle mesure existe-t-il d'autres avenues permettant au membre de tenir compte de la Politique à l'extérieur de l'établissement, y compris la possibilité de partager la responsabilité de l'évaluation éthique de la recherche? Quels sont les moyens prévus pour parer aux problèmes de conflits d'intérêts réels ou potentiels ou à l'apparence de conflit d'intérêts? ».
Lignes 2231-2233	Corriger pour lire « La législation portant sur la protection des renseignements personnels reconnaît ces préoccupations et permet l'utilisation secondaire à certaines conditions ».
Ligne 2467	Corriger pour lire « le ou les CÉR, y compris un rapport hiérarchique approprié, et veille ».
Lignes 2959-2966	Corriger, en supprimant les mots « Ce sont », « Les écarts par rapport à la recherche approuvée qui risquent de se produire pendant une recherche appartiennent à trois catégories Ce sont : 1) les événements ou problèmes que le chercheur n'a pas prévus ou envisagés au moment de la présentation initiale de son projet de recherche pour évaluation de l'éthique; 2) les changements que le chercheur apporte à la recherche approuvée; 3) les écarts par rapport à la recherche approuvée en raison d'écarts ponctuels inévitables par rapport à la méthode de recherche initialement prévue. »
Ligne 3036 et ligne 3052	Choisir : « procès-verbaux » ou « comptes rendus », car ces termes ne sont pas synonymes.

- Ligne 3058 Corriger : « Les **organes chargés de l'administration de l'éthique de la recherche** [...] » car cette expression n'est pas française. Suggestion : « instances chargées de [...] ».
- Ligne 5233 Corriger la ponctuation fautive « étudié., »