

# Le Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains des trois Conseils de recherches du gouvernement canadien

ÉRIC GAGNON, BENOÎT LAPLANTE ET JEAN-CLAUDE MARTIN

*Les auteurs sont membres du conseil d'administration de l'Association canadienne des sociologues et anthropologues de langue française et s'expriment au nom de celui-ci.*

Les trois Conseils de recherche du gouvernement canadien ont décidé de se doter d'un guide commun d'éthique de la recherche avec des sujets humains et ont mandaté un groupe de travail pour le rédiger. Lorsqu'il aura été adopté par les trois Conseils, ce document liera tous les chercheurs qui reçoivent des subventions de ces organismes. Étant l'importance des trois Conseils dans le monde canadien de la recherche universitaire, il est également probable que ce guide deviendra la référence normale sur cette question. La version préliminaire de ce document, intitulée *Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains*, a été rendue publique il y a quelques mois.

Depuis que ce document circule dans les milieux de la recherche en sciences humaines et sociales, il a attiré de nombreux commentaires défavorables de la part des chercheurs qui oeuvrent dans ces domaines ainsi que des associations et sociétés qui les regroupent. La plupart de ces commentaires expliquent que les préoccupations des rédacteurs du *Guide* sont trop étroitement centrées sur la recherche biomédicale : appliquer, aux sciences humaines et sociales, des prescriptions qui font sens dans la recherche biomédicale ne pourrait être que néfaste pour le développement de ces disciplines et n'augmenterait en rien la protection du public.

Nous partageons cette opinion, mais nous souhaitons ajouter, à celles qui ont déjà été faites, une critique un peu plus directe : il nous paraît clair que le problème de fond du *Guide* vient de ce que ses auteurs semblent ne percevoir les questions déontologiques qu'à travers la lunette de la bioéthique et ne connaître que la recherche expérimentale. Si cette perspective convient à la recherche biomédicale et à la fraction réduite de la recherche en sciences humaines et sociales qui utilise l'expérimentation sur des sujets humains, elle ne permet pas de comprendre et ne règle en rien les questions déontologiques propres à la recherche non expérimentale

et à la recherche documentaire et archivistique qui sont utilisées par la majorité des chercheurs en sciences humaines et sociales. Ces formes de recherche ont leurs propres problèmes déontologiques qui ne peuvent en aucune manière être ramenés ou réduits à ceux de la recherche expérimentale sur les sujets humains.

## LA DÉONTOLOGIE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

La déontologie est un des problèmes contemporains de la recherche scientifique. La pratique professionnelle des chercheurs qui sont également cliniciens est encadrée par les associations et les ordres professionnels ou les corporations qui se donnent ou reçoivent du législateur la mission de protéger le public. La pratique des chercheurs n'est pas encadrée de manière analogue parce que les associations scientifiques qui les regroupent n'ont pas pour mission protéger le public et n'ont pas le pouvoir d'imposer un code déontologique à leurs membres : elles ont simplement pour but de favoriser la poursuite de la recherche scientifique. Le contrôle des aspects éthiques et déontologiques de la recherche revient donc, un peu par défaut, aux institutions qui emploient les chercheurs et aux organismes publics qui financent la recherche.

Le principal document de référence sur la déontologie de la recherche en sciences humaines et sociales faite au Canada a été, jusqu'à aujourd'hui, le code du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Ce code a été écrit il y a quelques années avec, pour principal objectif, d'édicter les règles à suivre dans la conduite des recherches expérimentales sur des sujets humains qui sont effectuées dans un certain nombre de disciplines proches de la psychologie. Les questions déontologiques propres aux recherches non expérimentales, qui forment la plus grande partie des recherches menées dans les sciences humaines et sociales, étaient traitées de manière secondaire, mais les règles qui les concernent, qui touchent principalement à la protection de la confidentialité des informations recueillies au cours d'enquêtes, faisaient consensus.

Si la recherche expérimentale sur les sujets humains n'est pratiquée que par un

nombre relativement restreint de chercheurs en sciences humaines et sociales, elle est au contraire couramment utilisée en recherche biomédicale, et le Conseil de recherches médicales du Canada dispose d'un code déontologique de la recherche sur les sujets humains. Il arrive également que des recherches subventionnées par le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, comme par exemple des études sur la pollution industrielle, prévoient des expériences sur des sujets humains. Pour éviter que des recherches semblables financées par le même gouvernement soient soumises à des règles déontologiques différentes simplement parce qu'elles reçoivent leurs subventions d'organismes différents, les trois Conseils de recherches du gouvernement canadien ont décidé de se doter d'un code déontologique commun. L'idée est excellente et elle aurait probablement conduit à d'excellentes recommandations si le comité s'y était tenue. Malheureusement, en refusant de distinguer recherche expérimentale et recherche non expérimentale, il s'en est écartée. Cette distinction est pourtant fondamentale sur le plan scientifique et incontournable sur le plan déontologique.

## LA DÉONTOLOGIE DE LA RECHERCHE EXPÉRIMENTALE

La manière la plus simple de faire apparaître ce qui distingue le problème déontologique de la recherche non expérimentale commence par l'examen du problème déontologique de la recherche expérimentale.

La recherche expérimentale sur des sujets humains est, la plupart du temps, reliée à des préoccupations cliniques. Pour vérifier si un nouveau traitement, un nouveau médicament ou une nouvelle intervention est plus efficace que ce qui est couramment recommandé et utilisé, on réalise une expérience dans laquelle on administre le traitement conventionnel à certains individus et le nouveau traitement à d'autres. La comparaison des résultats obtenus dans les deux groupes permettra de rejeter ou non l'hypothèse de l'égalité de l'efficacité des deux traitements. Dans de nombreux cas, sinon dans presque tous, l'expérience demande la collaboration de cliniciens. La nécessité de cette collaboration crée un conflit de devoir pour les cliniciens qui

participent à de telles recherches.

Le devoir du clinicien est clair. Qu'il soit médecin ou psychologue, sa formation et les règlements de sa profession lui ordonnent de donner, à ses patients ou à ses clients, les soins ou les interventions les mieux adaptés à leur cas selon l'état du savoir et les règles de l'art. Les objectifs du chercheur sont également clairs : il doit faire avancer la connaissance.

Le chercheur clinicien est placé devant un dilemme qui naît du nécessaire conflit entre ses deux rôles. Lorsqu'on cherche à faire avancer la connaissance, on met le savoir en question et on remet en cause certaines pratiques. On affirme que le savoir et les pratiques qui ont cours ne sont peut-être pas les meilleurs et qu'il est peut-être possible de faire mieux. L'intention est généreuse mais, tant que la preuve de la supériorité des nouvelles hypothèses et des nouveaux traitements n'est pas faite, le chercheur clinicien se met dans la position d'un délinquant : il prétend pouvoir mieux servir la population sans détenir la preuve de ce qu'il avance. Pour sortir du dilemme, il lui faut faire la preuve de la supériorité du nouveau savoir et des nouvelles pratiques. Faire cette preuve requiert que l'on soumette certains patients à des traitements ou des interventions dont on n'est pas certain de l'efficacité et qui pourraient très bien être moins bons que les traitements conventionnels. La généralisation des expériences où les traitements conventionnel et expérimental sont distribués aux patients de manière aléatoire ne fait que rendre encore plus difficile la position du clinicien qui se trouve alors à devoir renoncer complètement à sa responsabilité de prescrire le traitement qu'il croit le plus approprié et donc à enfreindre de manière encore plus grave son devoir. Dans une expérience, l'être humain est très clairement un sujet, et il est manipulé au sens le plus fort de ce mot.

Le fait, pour un clinicien, de ne pas traiter un patient dont il est responsable selon les règles de l'art donne à ce patient le droit de le poursuivre devant les instances professionnelles ainsi que devant les tribunaux civils et criminels. Agir ainsi pour l'avancement de la science n'est pas une défense acceptable : le clinicien ne peut pas être délié de ses obligations professionnelles par sa corporation ou par la pureté de ses intentions. Le clinicien ne peut être relevé de son obligation de traiter son patient en toute connaissance de cause et selon les règles de l'art que par le patient ou le client lui-même. Dans un tel contexte, on comprend sans peine que s'impose l'obligation d'obtenir un consentement éclairé de la part des patients ou des clients

dont on désire qu'ils participent à une expérience clinique. Autrement dit, le consentement éclairé est d'abord et avant tout un document dans lequel le patient relève, pour les fins de la recherche, le clinicien de son obligation de lui prodiguer les soins qui sont généralement reconnus comme appropriés à son état, et renonce à son droit de poursuivre le clinicien qui ne lui aura pas prodigué ces soins et aura sciemment renoncé à savoir quel traitement sera prodigué à son patient. Ce document sert à protéger le clinicien et il a valeur juridique : il n'a aucun sens s'il ne porte pas le nom du patient et s'il n'est pas signé par lui ou ses représentants. Dans bien des cas, la chose n'est pas sans conséquence : dans tous les hôpitaux universitaires, on demande régulièrement à des gens sans formation médicale de choisir, pour eux-même ou pour un proche qui n'est pas en état de consentir, soit un traitement conventionnel dont on croit, sans en être certain, qu'il n'est plus le meilleur, soit la possibilité – pas la certitude – de recevoir un nouveau traitement dont on croit, sans en être certain, qu'il augmente les chances de survie ou de guérison. Toute personne qui a vécu cette situation comprend sans plus d'explication ce que signifie l'expression «sujet humain» et ce que recouvre la notion de «consentement éclairé».

## LE CADRE DE LA BIOÉTHIQUE

On comprend sans mal que l'existence d'un pareil problème déontologique ait contribué au développement d'une réflexion sur la justification morale et les règles qui doivent entourer les expériences sur des sujets humains. Il n'est donc pas étonnant que la différence fondamentale entre les recherches expérimentale et non expérimentale transparaisse le plus clairement dans les parties du *Guide* où l'on tente de penser la déontologie des sciences sociales à partir des principes de la bioéthique : justice, bienfaisance, non-malfaisance et autonomie.

Le principe de justice de la bioéthique fait tout à fait sens dans le contexte de la recherche clinique expérimentale. On comprend sans peine que la validité de recherches expérimentales sur des traitements médicaux peut être sérieusement mise en doute si les sujets des groupes soumis aux expériences sont tous tirés de fractions réduites de la population : si toutes les personnes sur lesquelles on a mis à l'épreuve un médicament sont des hommes âgés de 30 à 55 ans, rien ne garantit que les effets que l'on attribue à ce médicament apparaîtront lorsqu'on l'administrera à des femmes ou à des personnes âgées. Vouloir appli-

quer ce principe à la recherche non expérimentale conduit à des absurdités. Les chercheurs en sciences sociales, au contraire des chercheurs du monde médical, n'étudient pas des maladies, des organes et des médicaments, et ils ne forment pas, dans leurs protocoles de recherche, des groupes présumés identiques auxquels les sujets sont affectés de manière aléatoire. Au contraire, ils étudient des sociétés, des collectivités (groupes ethniques, sociétés traditionnelles, etc.) ou des groupes particuliers (personnes âgées, travailleurs sans emploi, etc.) et, dans leur travail de cueillette de données, ils recueillent de l'information auprès de membres de ces collectivités. Par définition, ils doivent recueillir leurs données auprès des gens qu'ils étudient : ne pas agir ainsi n'est pas une faute déontologique, mais une erreur scientifique.

Il est également naïf de croire que les chercheurs en sciences sociales ont une mission de «bienfaisance». Il est relativement facile de cerner le bien dans les disciplines cliniques, où le savoir est directement lié à l'action : les nouvelles connaissances doivent servir à prolonger la vie et la qualité de vie des patients, ou encore à diminuer leurs souffrances. En sciences humaines et sociales, le savoir n'est pas nécessairement orienté vers l'action. Il peut servir à fonder certaines actions : les gouvernements, par exemple, sont de grands consommateurs de recherche sociologique parce que les politiciens ont besoin de connaître la société qu'ils gouvernent. Malgré cela, une bonne partie de la recherche sociologique ou anthropologique n'a pas d'autre but que d'améliorer la connaissance que la société a d'elle-même ou des autres sociétés. Dans un tel contexte, définir le bien est illusoire, et prétendre donner le bien comme objectif à la recherche en sciences humaines et sociales, complètement déplacé. En sciences humaines et sociales, la question du bien se pose pour l'usage des résultats de la recherche et non pas pour la recherche elle-même ; il s'agit cependant là d'un tout autre débat, plus politique que déontologique.

Il est tout aussi impropre, mais plus grave, de penser que la recherche en sciences humaines et sociales doit respecter l'autonomie des groupes au sens que la bioéthique donne à ce mot. Il est aberrant de croire que les sociologues et les anthropologues feraient bien leur travail si celui-ci était subordonné à l'impératif de faire en sorte que les représentants des groupes, des collectivités ou des sociétés qu'ils étudient retrouvent l'image qu'ils se font d'eux-mêmes dans les résultats de la recherche. Renvoyer aux groupes, collectivi-

tés et sociétés une image différente de celle qu'elles ont d'elles-mêmes n'est pas un cas exceptionnel ou une faute déontologique. De manière générale, le but de la recherche en sciences sociales est, au contraire, de critiquer les représentations que les groupes, collectivités et sociétés se font d'eux-mêmes et d'en proposer de nouvelles qui, bien souvent, pour être plus exactes sont moins flatteuses. En effet, les groupes, collectivités et sociétés se construisent généralement une image idéalisée d'eux-mêmes, et partagent des mythes qui servent à fonder leur identité et à assurer leur cohésion. Le principe d'autonomie, qui consiste à donner la priorité à la personne, à ses valeurs et à ses décisions, s'il fait sens en médecine, n'est rien d'autre que la mise à mort de la pensée lorsqu'on l'applique aux sciences sociales. En termes clairs, les recommandations du *Guide* reviennent à imposer le serment d'Hippocrate aux disciples de Socrate, et ces derniers n'ont pas envie de se voir condamnés à boire la ciguë simplement parce que leur métier consiste à remettre en cause les opinions et les croyances partagées par le plus grand nombre!

## LA DÉONTOLOGIE DE LA RECHERCHE NON EXPÉRIMENTALE

Une des conséquences les plus étranges de l'application des règles de la recherche expérimentale à la recherche non expérimentale concerne le consentement éclairé. Le comité qui a rédigé la version préliminaire du nouveau *Guide* veut en effet imposer, aux chercheurs en sciences humaines et sociales, l'obligation d'obtenir le consentement éclairé des personnes qui participent à des recherches non expérimentales. Il s'agit là d'un glissement absurde : le problème déontologique de la recherche non expérimentale a peu à voir avec celui de la recherche expérimentale.

Le principal outil de la recherche non expérimentale est la confiance. Les personnes qui répondent aux enquêtes et aux sondages, comme celles qui acceptent de participer à des entrevues, donnent aux chercheurs des informations sur leur vie, leurs revenus, leur travail, leurs relations avec les membres de leurs familles que, bien souvent, elles ne divulguent pas avec autant de franchise à leurs proches et que, dans la plupart des cas, elles ne veulent pas voir servir à des fins de contrôle. Ces informations ne peuvent être obtenues qu'en assurant aux gens qui les fournissent qu'elles seront conservées d'une manière qui empêchera qu'elles puissent être utilisées autrement qu'à des fins de recherche et que, dans aucun cas, des personnes autres que les chercheurs ne pourront retracer

ceux qui les ont fournies. Dans une recherche non expérimentale, l'être humain n'est pas soumis à un traitement et il n'est pas un sujet expérimental: il est un informateur, comme le sont les «sources» des journalistes. Les renseignements nécessaires à la recherche scientifique sont obtenus en garantissant aux informateurs que l'information sera utilisée de manière anonyme (s'il l'on recueille des données textuelles comme, par exemple, des récits de vie) ou traitée de manière statistique (si l'on recueille des données chiffrées) et que, si elles sont transmises à des tiers, elles le seront d'une manière qui ne permettra pas d'en identifier les sources. Dans ce type de recherche, on ne demande pas à l'informateur, et on ne doit pas lui demander, de dégager le chercheur de quelque responsabilité que ce soit. Au contraire, c'est au chercheur à s'engager à respecter la promesse qu'il fait d'assurer la confidentialité; si quelqu'un a à signer un document à valeur juridique, c'est au chercheur de le faire, pas à l'informateur.

L'anonymat est le premier élément de la garantie de la confidentialité. Il ne peut pas être absolu : les chercheurs doivent contacter les informateurs d'une manière ou d'une autre et conserver, au moins pour un temps, les renseignements nécessaires pour les contacter de nouveau si la recherche le rend nécessaire. Mais si les Conseils veulent augmenter les garanties qui entourent la confidentialité des informations recueillies dans le cadre des recherches, il n'y parviendront certainement pas en imposant que les chercheurs recueillent et conservent des documents nominatifs et signés. Que cette idée émane d'un groupe de personnes appartenant au monde clinique n'est que plus absurde : les cliniciens, qui sont pourtant astreints au secret professionnel, n'ont jamais songé à faire signer, par leurs patients réguliers, un formulaire de consentement éclairé pour conserver les informations qui les concernent et utiliser celles-ci dans le cadre de leur pratique.

L'examen de cet exemple devrait faire comprendre sans trop de peine que les problèmes déontologiques de la recherche clinique expérimentale et ceux de la recherche non-expérimentale sont radicalement différents, qu'ils ne peuvent être réduits l'un à l'autre, et qu'ils demandent des solutions qui sont souvent radicalement opposées : une entente signée qui relève le clinicien des responsabilités qui lui incombent normalement dans un cas, l'anonymat et la garantie de confidentialité dans l'autre.

Le fait de ne pas avoir compris ces différences radicales et de traiter le problème déontologique de la recherche en sciences humaines et sociales comme un cas parti-

culier du problème déontologique de la recherche expérimentale est la pierre d'achoppement du *Guide d'éthique de la recherche avec des sujets humains*. Toutes les protestations qui émanent des associations de chercheurs en sciences humaines et sociales, toutes les difficultés pratiques qu'elles voient se profiler si on leur impose un pareil carcan sont une conséquence de cette erreur de perspective. Le problème ne sera résolu que lorsque les auteurs du *Guide* reconnaîtront cette différence et élaboreront leurs prescriptions en conséquence.

Dans l'état actuel, ils créent, sans raison, des contraintes qui rendront impraticable une bonne partie de la recherche non expérimentale et, ce qui n'arrange rien, ils ne reconnaissent pas que, depuis des décennies, les chercheurs qui utilisent les approches non expérimentales ont développé leur propre réflexion sur la déontologie et leur propre pratique déontologique. Cette réflexion et cette pratique ne doivent pourtant pas être trop mauvaises puisque, sauf erreur, on ne connaît pas beaucoup de cas où des chercheurs utilisant ces approches ont lésé les personnes qui leur avaient fourni des renseignements sous le sceau de la confidentialité en utilisant ces informations à des fins non scientifiques ou en ne protégeant pas l'anonymat de ceux qui les avaient fournies.

Le conseil d'administration de l'Association canadienne des sociologues et anthropologues de langue française demande donc aux trois Conseils de revoir leur *Guide* en le fondant sur la distinction entre la recherche expérimentale et la recherche non expérimentale, et en prescrivant, pour la seconde, des règles qui lui soient adaptées. Le groupe de travail qui a rédigé la version préliminaire du *Guide* ne comprenait qu'un seul chercheur en sciences humaines et sociales : tous les autres membres étaient liés au monde médical et paramédical, à celui du droit ou à celui de la psychologie. Si le *Guide* doit s'appliquer à la recherche non expérimentale telle que la pratiquent les chercheurs en sciences humaines et sociales, le groupe de travail doit prendre les moyens nécessaires pour que la version définitive du *Guide* ne souffre pas du même biais. ■

### Entre tradition et universalisme

Sous la direction de  
Françoise-Romaine Ouellette et  
Claude Barbeau

INRS - PUL. (disponible à l'IQRC) • 574 pages