

Un code déontologique pour la recherche axée sur la participation communautaire*

Notre code [déontologique] est très utile [dans notre travail avec les communautés des Premières nations]. C'est nous qui l'avons élaboré, avec la rétroaction des personnes de nombreuses communautés... les recherches sont réalisées pour le bien-être des communautés et nous sommes déterminées à maintenir cette norme.

Participante au projet

Les chercheuses basées dans la communauté veulent s'assurer que leurs recherches répondent à des critères déontologiques élevés. Toutefois, les bailleurs de fonds les obligent rarement à soumettre leurs projets à une révision déontologique et il est rare que des ressources destinées à la révision déontologique communautaire soient attribuées. Ces chercheuses constatent souvent que les processus de révision déontologiques ne répondent pas à leurs besoins et que les problèmes déontologiques se déplacent au fil du déroulement des études. Elles ont donc besoin d'un processus déontologique qui soit totalement intégré à toutes les étapes de leurs projets pour composer avec les questions imprévues pouvant se présenter.

L'objectif à long terme de ce projet est de créer un mécanisme permettant de réviser, sur le plan déontologique, les recherches axées sur la participation communautaire, dans les cas où une telle révision déontologique n'est pas disponible ou n'est pas considérée comme pertinente.

Questions clés

Les considérations déontologiques dont il faut tenir compte dans la révision des recherches axées sur la participation communautaire portent sur des questions de consentement, de confidentialité et de responsabilisation.

** Ce projet visant à établir un code déontologique pour les recherches axées sur la participation communautaire a été mené conjointement par la Health Law Institute, de l'Université Dalhousie, le CEASF et l'Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF). Le financement a été fourni par le Fonds pour la santé de la population, de Santé Canada, région de l'Atlantique. Barbara Cottrell, de l'ICREF, et Jocelyn Downie, de la Health Law Institute, ont assumé la direction de ce projet. Des entrevues téléphoniques ont été réalisées par 25 chercheuses féministes basées dans des communautés de la région atlantique. Un document de référence a été préparé à partir de ces entrevues, et un minimum de deux femmes de chaque province ont été invitées à participer à une table ronde, tenue en mars 1999, sur l'élaboration d'un code déontologique pour les recherches axées sur les communautés. Les président(e)s de comités de déontologie en matière de recherche de la région ont également été interviewé(e)s.*

La notion de consentement signifie que les exécutant(e)s de la recherche doivent être clair(e)s en ce qui a trait aux objectifs de l'étude et à l'utilisation des résultats. Notamment les questions d'analphabétisme et de langue sont de la plus haute importance. Les formulaires de consentement doivent donc parfois être lus à voix haute au cas où les participantes éprouvent des difficultés à lire les documents. L'obtention du consentement est peut-être plus appropriée à la fin du processus, lorsque les participantes ont une meilleure connaissance de ce à quoi elles s'engagent.

La notion de confidentialité est, selon la définition la plus précise, une entente entre les chercheuses et les participantes. Une « entente » sous-entend des responsabilités et des droits communs. Les chercheuses basées dans la communauté font face à des questions déontologiques liées à la divulgation de renseignements par des personnes qui participent aux études et qui vivent souvent dans de petites communautés. Souvent, la mise en citation d'une information peut révéler l'identité d'une personne. La question de la confidentialité doit être aussi réconciliée avec le choix des participantes qui veulent être entendues de la collectivité.

La notion de responsabilisation signifie que l'un des objectifs clés de la recherche est de contribuer au bien-être de la communauté. Les sujets de recherche doivent faire preuve de clarté en ce qui a trait à leurs motifs de participation et les avantages généraux pouvant découler du respect des normes de consentement éclairé. Lorsque des chercheuses entrent dans une communauté, les membres de la collectivité s'attendent à ce que la recherche produise des retombées bénéfiques concrètes. Lorsqu'il n'y a pas de retombées, les communautés sont souvent désillusionnées et possiblement plus mal en point qu'au départ. C'est la communauté plutôt que les chercheuses qui doit décider des retombées bénéfiques désirées. Le processus de recherche doit refléter ces objectifs en incluant la rétroaction des participantes à l'étape de la conception de la recherche, des interventions-conseils si nécessaire ainsi que des mécanismes qui permettent aux participantes de réviser les résultats et de participer à la formulation de recommandations.

Pourquoi un code déontologique pour la recherche axée sur la participation communautaire?

La recherche à laquelle participent des populations à risque comporte de nombreux risques potentiels pour les participantes. Les chercheuses basées dans la communauté font face à des questions de politesse et de courtoisie de base, ainsi qu'à des questions d'ordre moral comme le risque de « blesser » les participantes. Les chercheuses qui étudient les réalités des participantes à risque (p. ex. les survivantes d'actes violents) ou qui se penchent sur des questions faisant l'objet d'une stigmatisation font face à des défis uniques. De telles recherches doivent intégrer des processus de réduction de risques dans la conception du projet (p. ex. consulter d'avance les intervenant(e)s pour savoir ce qui pourrait se produire pendant les entrevues avec des groupes à risque et utiliser cette information pour élaborer des procédures permettant de gérer toute crise, et, de plus, former des intervieweuses qui sont appelées à soulever des sujets délicats auprès des participantes et veiller à ce qu'une personne-ressource soit disponible pour gérer les situations de façon adéquate). La notion de responsabilité envers les sujets de recherche ou envers la communauté à l'étude doit être au cœur même du processus déontologique.

Les diverses méthodologies utilisées par les chercheuses basées dans les communautés (c.-à-d. la recherche participative et la recherche féministe) nécessitent l'intégration de procédures spéciales. Elles comprennent donc des préoccupations déontologiques spécifiques. Dans le cadre de ces méthodologies, la chercheuse et les participantes participent au processus de révision déontologique et fournissent des conseils à l'étape de la conception de la recherche. Elles comportent également des mécanismes qui permettent de faire un suivi sur le plan déontologique, une fois le projet adopté.

Le code déontologique pour la recherche axée sur la participation communautaire reflète les besoins spécifiques des chercheuses basées dans la communauté et définit leur approche méthodologique. Avant tout, ce code reconnaît la nécessité d'inclure la collectivité pour faire en sorte que les participantes soient protégées pendant que les chercheuses oeuvrent à la réalisation des objectifs de recherche.

Recommandations des chercheuses basées dans la communauté

- **Initier** les chercheuses basées dans la communauté aux processus déontologiques institutionnels existants pour faire en sorte que le processus de révision déontologique institutionnel réponde aux réalités de la recherche axée sur la participation de la communauté.
- **Élaborer un guide déontologique** à l'intention des chercheuses basées dans la communauté qui inclut un énoncé de mission / valeurs, un ensemble de principes et les grandes lignes d'approches méthodologiques pour la recherche axée sur la participation communautaire.
- **Élaborer un processus** de révision déontologique pour la recherche axée sur la participation communautaire.
- **Créer un groupe d'expertes en déontologie** que les chercheuses peuvent consulter.
- **Augmenter le financement** provenant des donateur(trice)s pour favoriser la préparation d'une révision déontologique et assurer un soutien aux chercheuses basées dans la communauté pendant tout le processus déontologique.
- **Offrir des ateliers d'information** et organiser des tables rondes avec les chercheuses basées dans la communauté pour élaborer les détails d'un processus de révision déontologique axé sur la communauté.