
Résumé de la rétroaction sur le document traitant de la recherche qualitative diffusé par le CTSH

Mémoire présenté par le

**Comité de travail spécial de l'éthique de la recherche en
sciences humaines (CTSH) :
un groupe de travail du
Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)**

Membres

Mary Blackstone, Ph.D.
Lisa Given, Ph.D.
Joseph Lévy, Ph.D.
Michelle McGinn, Ph.D.
Patrick O'Neill, Ph.D. (*Président*)
Ted Palys, Ph.D.
Will van den Hoonaard, Ph.D.

Membres d'office

Bernard Keating, Ph.D. (IRSC)
Glenn Griener, Ph.D. (CNERH)
Maureen Muldoon, Ph.D. (FCSH)
Keren Rice, Ph.D. (CRSH)

Secrétariat en éthique de la recherche

Thérèse De Groot



Mai 2008



**Groupe consultatif interagences et
Secrétariat en éthique de la recherche**

350, rue Albert

Ottawa (Canada) K1A 1H5

Tél. : (613) 996-0072

Télec. : (613) 996-7117

Courriel : secretariat@ger.ethique.gc.ca

www.pre.ethics.gc.ca

The English version of this document is available on the Panel's website.

Le contenu de ce document et les points de vue qui y sont exprimés sont ceux des membres du Comité et ne reflètent pas nécessairement les points de vue du Groupe consultatif interagences ou du Secrétariat en éthique de la recherche.

On peut rejoindre le GER à : rapport@ger.ethique.gc.ca

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1. RÉTROACTION DE LA COLLECTIVITÉ	1
1.1 Visions de la recherche qualitative.....	2
1.2 Chapitre distinct traitant de la recherche qualitative ou intégration de cette perspective au texte	2
1.3 Révisions aux processus des CÉR.....	3
1.4 Contacts sur le terrain et plans/programmes de recherche.....	4
1.5 Notes de terrain et évaluation du CÉR	5
1.6 Rôles et relations des chercheurs	8
1.7 Consentement.....	8
1.8 Conflit d'intérêts.....	8
1.9 Gestion, stockage et conservation des données qualitatives	9
1.10 Publication de données qualitatives.....	9
1.11 Points de rencontre fondamentaux de la recherche et de l'EPTC	9
1.12 Exercices pédagogiques et évaluation des CÉR.....	9
1.13 Évaluation scientifique	10
1.14 Questions pour examen ultérieur.....	10
1.15 Nombre total de répondants à chaque question posée dans le document sur la recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC	11

Introduction

Ce document présente un résumé de la rétroaction reçue en réponse au document intitulé « La recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC : suivi du rapport *Pour que tous puissent s'exprimer* et du document de discussion connexe ». La période de consultation devait à l'origine s'étendre du 16 février au 16 avril 2007, mais elle a subséquemment été prolongée au 30 avril 2007. En somme, cette consultation a ouvert une perspective sur la façon dont les méthodes de recherche qualitatives diffèrent des méthodes plus positivistes/quantitatives qui sous-tendent la plupart des travaux en recherche biomédicale, en sciences naturelles et en génie, de même que dans plusieurs des sciences sociales. S'il existe un objectif directeur qui doit être transmis aux CÉR et à l'ensemble des chercheurs, ainsi qu'au public canadien, c'est la nécessité de reconnaître les différents présupposés qui guident les démarches de recherche plus qualitatives ou interprétatives, d'apprécier les interrelations différentes qui surviennent entre les participants et de comprendre les implications de ces différences sur le plan de l'éthique de la recherche et sur le processus d'évaluation éthique de la recherche. La recherche qualitative a de longs antécédents en anthropologie, en sociologie, en éducation et dans d'autres disciplines établies des sciences humaines, ainsi que dans de nombreuses disciplines¹ des sciences de la santé (p. ex., en sciences infirmières). Le présent document vise à intégrer ces perspectives (et disciplines) au dialogue plus vaste sur l'éthique de la recherche au Canada.

Quatre-vingt-quatorze réponses nous sont parvenues; toutefois, l'un des exposés renfermait en fait trois réponses individuelles, de sorte qu'il y a eu au total 97 réponses. Nous avons reçu des observations de personnes, de CÉR, d'établissements d'enseignement, d'hôpitaux et de régies de la santé, d'associations et de représentants de professions et disciplines, ainsi que d'organismes gouvernementaux. Les réponses, dont deux provenaient de l'extérieur du pays, traduisent une bonne répartition géographique. Des mémoires ont été présentés par des intervenants associés au processus d'évaluation éthique de la recherche, mais aussi par d'autres qui ne l'étaient pas. Les disciplines représentées englobaient la sociologie et l'anthropologie, le travail social, les études urbaines, la pharmacie, la bibliothéconomie et les sciences de l'information, l'histoire, l'éducation et les études environnementales. Dans la plupart des contributions provenant d'un CÉR ou de membres d'un CÉR, la nature du CÉR n'a pas été précisée. Quatre-vingt-cinq contributions étaient en anglais et douze, en français.

Le Comité de travail aimerait remercier toutes les personnes et organisations qui ont pris le temps de participer à la consultation. La qualité de la réflexion et le caractère exhaustif des réponses témoignent de l'importance de ces questions pour la communauté de la recherche au Canada.

1. Rétroaction de la collectivité

Dans ce qui suit, nous présentons un aperçu des réponses reçues suite à l'appel de commentaires sur le document intitulé *La recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC*, entre le 16 février et le 30 avril 2007. Il expose les questions que les participants jugeaient de la plus grande importance dans le contexte de la problématique de la recherche qualitative et de l'EPTC. Ils forment la base de nos recommandations, lesquelles ont été intégrées dans un nouveau chapitre sur la recherche qualitative, dont nous recommandons l'inclusion dans la mise à jour de l'EPTC.

Quinze de ces questions traitaient de la recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC, tandis que six autres questions, qui étaient présentées dans une annexe, portent sur la relation entre les

¹ *Les sciences sociales et humaines dans la recherche en santé : Un aperçu canadien des domaines de recherche et des approches inédites favorisant la compréhension et la prise en charge des problèmes de santé*, IRSC et CRSH, 2000. Voir le site http://www.sshrc.ca/web/about/publications/ahprc_f.pdf.

CÉR et les questions liées à la recherche qualitative. La rétroaction reçue sur toutes ces questions a été structurée en 13 sections thématiques.

1.1 Visions de la recherche qualitative

La grande majorité des répondants (86 %) était d'avis que la vision de la recherche qualitative présentée dans notre document de discussion de 2007 correspondait à leur compréhension ou expérience des approches qualitatives.

Comme l'a affirmé un des répondants : « Je suis plus que ravi qu'un comité d'experts ait finalement esquissé les innombrables façons dont les hypothèses inhérentes aux [méthodes/processus éthiques] que nous avons utilisées ne sont aucunement congruentes avec les réalités du type de recherche qu'effectuent les chercheurs qui ont recours aux approches qualitatives. » [Traduction]

Certaines réserves ont été émises au sujet de la terminologie et quelques répondants ont indiqué que cette vision était trop étroitement liée au contexte de la recherche en sciences humaines. Ces questions ont été abordées dans la version finale du document.

1.2 Chapitre distinct traitant de la recherche qualitative ou intégration de cette perspective au texte

Il se dégage un consensus clair sur la nécessité d'intégrer un chapitre distinct traitant de la recherche qualitative dans la version révisée de l'EPTC *et* d'intégrer des exemples et une perspective qualitative claire à l'ensemble du document. Parmi les répondants, 41 % ont appuyé une telle approche, tandis que 11 % préféreraient que l'on ajoute uniquement un chapitre distinct; 11 % des répondants appuyait l'idée d'emprunter seulement la voie de l'intégration.

Certains se sont dits préoccupés par la possibilité qu'un chapitre distinct vienne renforcer l'impression que la recherche qualitative ne cadre pas avec la « norme » ou contribue à marginaliser davantage les approches qualitatives et à creuser le fossé entre les disciplines de recherche. « Si l'on confine la recherche qualitative dans un chapitre distinct, il y a risque que l'on prenne pour acquis que seules des approches spécifiques peuvent être employées pour étudier certains types de questions. » [Traduction]

Le raisonnement invoqué par ceux qui favorisent les deux options a été décrit par un répondant en invoquant le besoin de :

- disposer d'un chapitre distinct qui pourrait être consulté rapidement et qui servirait à sensibiliser les lecteurs aux approches qualitatives et
- d'intégrer une perspective qualitative dans le corps du texte, ce qui contribuerait à normaliser les approches qualitatives en recherche.

Quelques répondants ne voyaient pas la nécessité d'apporter des modifications fondamentales à l'EPTC, suggérant plutôt de mieux sensibiliser les CÉR à cet aspect et d'inclure de meilleurs exemples dans le texte de l'EPTC. On craignait que le fait de modifier ou d'ajouter à l'EPTC donne l'impression que le document est encore plus lourd qu'il ne semble l'être à l'heure actuelle.

Enfin, quelques répondants n'étaient pas en faveur de l'ajout d'un chapitre traitant de la recherche qualitative. Certains d'entre eux reconnaissaient les problèmes qui se posent mais ne croyaient pas que la solution était d'ajouter un nouveau chapitre. Voici certaines des raisons invoquées :

- L'EPTC offre suffisamment de souplesse dans sa forme actuelle; c'est l'interprétation excessivement rigide que l'on en fait qui pose problème.
- C'est le manque de cohérence entre les CÉR – au sein des établissements et entre ceux-ci – qui est en cause, un problème qui pourra être résolu en ajoutant des exemples illustratifs plutôt qu'un nouveau chapitre.

- Les CÉR doivent être structurés en fonction de la discipline plutôt que de l'établissement.
- « L'approche centrée sur l'évaluation du préjudice soulève un problème; souvent, ce modèle ne convient pas aux méthodes de recherche qualitatives. » [Traduction]
- Un répondant a proposé que l'on évolue vers l'adoption de codes de déontologie sanctionnés par les professions.

Ces commentaires nous ont incités à recommander que des exemples et des renvois supplémentaires soient ajoutés au texte de l'EPTC, en plus d'y inclure un chapitre distinct sur la recherche qualitative.

1.3 Révisions aux processus des CÉR

Les répondants ont fait mention de certaines révisions possibles aux processus et procédures des CÉR qui permettraient d'atténuer certains des problèmes auxquels sont confrontés actuellement les chercheurs qui font appel à des méthodes qualitatives. Voici certaines des recommandations les plus fréquemment mentionnées (dans près de 50 % des réponses) :

- S'assurer que des chercheurs qui utilisent des méthodes qualitatives siègent à tous les comités évaluant des projets de recherche faisant appel à de telles méthodes, en imposant une règle en ce sens pour la composition des comités.
- Offrir des séances d'information et de formation aux membres de CÉR sur les approches qualitatives employées en recherche.
- Lorsque les membres des CÉR n'ont pas l'expertise requise, ils devraient consulter au besoin des spécialistes en recherche qualitative.

Des répondants ont relevé des divergences et des incohérences dans les décisions prises par différents CÉR (au sein des établissements et entre ceux-ci – voire les décisions rendues par un même CÉR à des moments différents) comme exemples des problèmes que soulève le modèle d'interprétation actuellement employé par les établissements de recherche au Canada.

Enfin, on a souligné le besoin d'élaborer des procédures pour les CÉR en s'appuyant sur l'expérience de chercheurs qui emploient des méthodes qualitatives (y compris le besoin d'une meilleure documentation rédigée par des spécialistes des méthodes qualitatives, à l'intention des chercheurs qui font appel à ces méthodes). Par meilleure documentation (p. ex., les formulaires de demande d'examen des CÉR), on voulait souvent dire une approche plus souple, tenant davantage compte des méthodes qualitatives (p. ex., l'obtention du consentement oral et/ou écrit et non uniquement l'utilisation d'un « formulaire de consentement »).

1.3.1 *Que peuvent faire les chercheurs qui utilisent des méthodes qualitatives?*

Les répondants ont aussi fait des suggestions quant aux mesures que les chercheurs utilisant des méthodes qualitatives pourraient prendre afin d'améliorer le processus d'évaluation éthique actuel. Parmi les recommandations mises de l'avant, il y avait les suivantes :

- Siéger à un CÉR.
- Offrir de la formation en éthique de la recherche adaptée aux méthodes de recherche qualitatives aux membres des comités (p. ex., dans le cadre d'ateliers).
- Amorcer un dialogue avec les membres du CÉR individuellement au sujet de leurs projets de recherche dans le but de d'informer et de sensibiliser les membres des CÉR à certaines approches particulières.
- Dans la demande d'évaluation au plan de l'éthique d'un projet de recherche, fournir de la documentation claire et détaillée sur la méthodologie, les méthodes et les procédures éthiques à suivre.

- Faire référence à l'EPTC, à des textes sur l'éthique et la méthodologie, ou à d'autres documents pertinents dans les demandes d'évaluation éthique afin d'aider le CÉR à interpréter l'EPTC lors d'évaluation des méthodes de recherche qualitatives.

« Engager un véritable dialogue, dans un cadre où les membres des CÉR pourraient rencontrer des chercheurs en tant que collègues afin d'explorer des solutions, pourrait être une bonne façon de faire de la sensibilisation, de tenter de solutionner les problèmes et de faciliter l'évaluation méthodologique. » [Traduction]

1.3.2 Le besoin de faire preuve de souplesse

Le besoin de faire preuve de souplesse est un thème récurrent dans les réponses au document de consultation; certains répondants considèrent que le libellé actuel de l'EPTC est trop rigide, alors que d'autres estiment que ce sont les interprétations de l'EPTC faites par les CÉR qui le sont. Le seul point sur lequel il y avait consensus est qu'il importe de manifester plus de souplesse.

Les répondants ont aussi fait des suggestions quant aux mesures que les CÉR pourraient prendre afin d'améliorer le processus d'évaluation éthique actuel pour les chercheurs qui utilisent des méthodes qualitatives. Voici certaines des recommandations faites à cet égard :

- Faire preuve d'une certaine souplesse lors de l'examen de projets de recherche avec lesquels ils peuvent être peu familiarisés.
- Solliciter l'avis de spécialistes de l'extérieur du CÉR, au besoin.
- Se renseigner au sujet des diverses méthodes de recherche employées par les chercheurs des différentes disciplines.
- Maintenir un franc dialogue avec les chercheurs au sujet de leurs projets de recherche.
- Enfin, encourager les chercheurs à faire référence à l'EPTC, à des textes sur l'éthique et les méthodes et à d'autres documents pertinents en rédigeant leur demande d'évaluation éthique, afin d'aider les CÉR dans l'interprétation de l'EPTC au moment d'évaluer des méthodes de recherche qualitatives.

Exiger que les chercheurs utilisant des méthodes qualitatives soient représentés au sein des CÉR et renseigner les membres des CÉR sur la diversité des approches employées en recherche sont deux suggestions qui peuvent être transposées en recommandations de politique en vue d'apporter des modifications à l'EPTC. Il importe de donner suite à ces suggestions pour bien s'acquitter de la mission de rendre le processus d'évaluation éthique plus ouvert et plus inclusif eu égard à la recherche qualitative employée dans toute discipline.

1.4 Contacts sur le terrain et plans/programmes de recherche

1.4.1 Contacts sur le terrain

En réponse à la question de savoir comment les CÉR devraient envisager le besoin pour plusieurs chercheurs employant des méthodes qualitatives de faire un premier contact sur le terrain avant de pouvoir élaborer pleinement leur plan de recherche, deux thèmes communs sont ressortis :

- Que les CÉR doivent avoir la souplesse requise pour composer avec ce genre de scénario.
- Que les chercheurs présentent une esquisse préliminaire de ce qu'ils veulent faire sur le terrain, étant entendu que leur démarche pourrait changer au contact des personnes rencontrées sur place.

Un troisième thème est ressorti des réponses : de nombreux répondants ont indiqué qu'ils jugeaient que le mandat des CÉR ne s'étendait pas aux contacts initiaux et aux notes de terrain préliminaires parce qu'il s'agit d'une étape préalable à la recherche elle-même.

Un exemple de la façon dont cette question pourrait être réglée en pratique se dégage de la citation suivante : « Aussi longtemps que des données ne sont pas recueillies, il est acceptable de faire une visite sur le terrain, d'entrer en contact avec des gens et d'établir des relations avec des membres de la collectivité. Avant que ne débute la collecte « officielle » des données (prenant principalement la forme d'entrevues ou d'exercices dans le cadre desquels des données textuelles ou numériques sont recueillies et utilisées à des fins d'analyse), on doit obtenir une approbation sur le plan de l'éthique. Cette approche permet de faire des visites préliminaires et de préciser les questions et les méthodes de recherche sans encombrer indûment le CÉR trop tôt dans le processus. Cela permet aussi de tenir compte des préoccupations de la collectivité dans la conception du projet et le processus de collecte de données. » [Traduction]

1.4.2 Programmes de recherche

Les répondants ont aussi traité de la nature émergente de la recherche qualitative, en particulier dans les études longitudinales et les autres projets de longue durée. Ils ont souligné que :

- Pour les projets de recherche s'échelonnant sur une longue période (et pouvant comporter des collectes de données successives), on devrait être tenus de présenter des rapports annuels au CÉR, au lieu d'une nouvelle demande d'évaluation éthique à chaque étape de la recherche. Les procédures de plusieurs établissements prévoient déjà le dépôt de tels rapports, bien qu'aucun consensus clair ne soit ressorti quant au moment approprié pour procéder à un tel examen.
- Les projets qui s'inscrivent dans le programme de recherche d'un chercheur, mais qui sont de nature distincte, devraient être considérés comme des « études » individuelles et assujettis à une demande d'évaluation éthique distincte – même lorsque ces projets de recherche s'appuient sur des travaux antérieurs.

Les répondants ont insisté sur la pratique actuelle consistant à informer les CÉR de tout changement significatif au plan de recherche. Cependant, ce qui constitue un « changement significatif » demeurerait imprécis pour de nombreux membres de CÉR et chercheurs employant des méthodes qualitatives. Les répondants ont formulé les recommandations suivantes :

- Que les décisions soient prises au cas par cas.
- Que les CÉR fournissent des listes d'exemples de ce qui pourrait constituer un « changement significatif » afin de guider les chercheurs (près de 60 % des répondants ont fait cette suggestion).
- Que les CÉR comprennent que les formes émergentes de recherche qualitative ne constituent pas un « changement » à un plan de recherche, mais traduisent l'intention inhérente à cette approche en recherche. À titre d'exemple, si l'ajout d'une nouvelle méthode à une étude peut constituer un « changement » nécessitant une nouvelle évaluation par le CÉR, le libellé précis de certaines questions d'entrevue qui seront posées à un participant ne peut souvent pas être connu avant le début de l'entrevue. Cette méthode d'élaboration des entrevues constitue un exemple de la conception évolutive qui caractérise les projets de recherche qualitative.

1.5 Notes de terrain et évaluation du CÉR

La question portant sur la meilleure façon de gérer les notes de terrain et de déterminer si les chercheurs devraient demander l'approbation éthique pour prendre de telles notes a fait ressortir toute une diversité d'approches quant à la façon dont ces notes sont utilisées par les chercheurs qui font appel à des méthodes qualitatives. Comme l'a souligné un répondant, « il est important de faire la distinction entre les interactions qui constituent une source d'inspiration pour la recherche et les interactions qui sont utilisées comme des données. » [Traduction] Les répondants ont fait mention, par exemple, des catégories de notes suivantes, qui démontrent la complexité de

porter un jugement lors de l'approbation éthique en fonction du genre de méthode (ou d'instrument de collecte de données) employé en recherche qualitative :

- Les « notes-idées », ou « journal du chercheur », sont des observations ou des idées générales qu'un chercheur glane de façon informelle, souvent après avoir rencontré des gens; bien que certaines de ces idées évoluent pour devenir des projets de recherche (qui peuvent nécessiter une évaluation), ce n'est pas le cas des autres. Les notes de ce genre ne sont pas des « données » et ne requièrent pas une approbation sur le plan éthique.
- Les « notes de terrain » au sens habituel du terme sont utilisées/recueillies dans le cadre d'approches ethnographiques/observationnelles et renferment des données qui seront utilisées dans le cadre du projet de recherche. La décision de recueillir ce type de notes (à l'instar d'autres méthodes de collecte de données) nécessite habituellement une approbation sur le plan éthique.

1.5.1 Procédures d'évaluation spéciale et accélérée

1.5.1.1 Procédure d'examen spéciale

Soixante pour cent des répondants se sont dits en faveur d'une forme quelconque de procédure d'examen spéciale pour la recherche en situation « d'urgence ou de catastrophe » et ont formulé les suggestions et observations suivantes à cet égard :

- Les chercheurs devraient obtenir, à l'avance, une approbation générale dans leur domaine d'expertise pour ces situations; à titre d'exemple, les chercheurs pourraient présenter dans ses grandes lignes la démarche de recherche qu'ils entendent suivre en situation d'urgence, laquelle pourra être examinée et approuvée « en principe » par le CÉR.
- Les chercheurs pourraient obtenir l'approbation requise après le fait, lorsque la situation d'urgence exige une décision immédiate, sans qu'il soit possible de consulter le CÉR.
- Des répondants d'établissements de plus petite taille ont exprimé des préoccupations en raison du fait qu'il ne pourrait avoir accès en tout temps à une procédure d'examen « d'urgence » vu la taille restreinte de leur établissement.
- Certains répondants ont affirmé que toute procédure d'examen « d'urgence » doit viser à atténuer la crainte que l'on puisse invoquer de telles circonstances pour contourner un processus d'examen plus rigoureux, notamment en raison du fait que les participants peuvent être très vulnérables dans certaines circonstances.

Quelques répondants étaient tout à fait opposés à l'idée d'une procédure d'examen « d'urgence ». Ils ont exprimé les préoccupations suivantes :

- Que cela demanderait beaucoup de temps aux membres des CÉR.
- Que cela pourrait en inciter certains à invoquer le caractère « urgent » d'une recherche pour contourner le processus d'évaluation habituelle.
- Qu'une telle procédure n'est pas requise parce que les demandes de ce genre peuvent être examinées au cas par cas.
- Certains répondants se sont interrogés sur le rôle des chercheurs qui souhaitent mener des recherches en situation d'urgence (plutôt que de venir en aide aux personnes touchées).

1.5.1.2 Exposé des intentions générales de recherche

Les répondants ont perçu un certain nombre d'avantages à l'idée d'exposer les « intentions générales de recherche » au CÉR en vue d'obtenir une approbation « de principe »; 74 % des répondants étaient en faveur d'une telle proposition. Ils ont fait les commentaires suivants :

- La capacité d'exposer des intentions générales serait notamment utile dans le contexte d'une recherche de portée internationale.
- Les chercheurs pourraient réussir le test lié à un didacticiel sur l'éthique, accessible en ligne, et présenter leurs intentions générales au début du projet (p. ex., lorsqu'une subvention leur a été accordée) pour déposer subséquemment une demande d'examen complet une fois élaborés les détails du projet.
- Cette procédure ne devrait s'appliquer qu'aux projets comportant un risque minimal.
- Cette procédure ne devrait pas être suivie lorsque le chercheur doit présenter ultérieurement une demande d'examen complet.
- Les rapports d'étape devraient être plus fréquents.
- Les chercheurs devraient démontrer qu'ils ont examiné attentivement les questions d'éthique qui pourraient se poser et la façon de traiter de ces questions.

Les répondants qui n'étaient pas en faveur d'une telle procédure ont fait valoir les arguments ou raisons suivants :

- Cette étape ne serait pas requise si la procédure actuelle d'examen éthique était plus souple et traduisait le caractère évolutif de la conception d'un projet de recherche.
- Cela favoriserait un excès de bureaucratie.
- Cela imposerait des contraintes de temps indues aux membres des CÉR et aux chercheurs.

1.5.2 Évaluation par les CÉR

Le processus d'évaluation est un autre aspect qui préoccupe les chercheurs utilisant des méthodes qualitatives. Il semble que le processus actuel repose principalement sur un paradigme biomédical dans lequel, par exemple, la recherche est considérée comme ayant un début et une fin bien définis. La recherche qualitative, particulièrement dans ses formes émergentes, n'est pas aussi facile à catégoriser. Ainsi, le moment où il faudrait présenter une proposition aux fins d'évaluation et les modalités de cette évaluation sont des éléments importants à cet égard. Les réponses reçues ont, de manière générale, fait ressortir les points qui suivent.

1.5.2.1 Quand procéder à l'évaluation

- L'évaluation du CÉR devrait survenir avant la collecte des données, lorsque le projet a pris forme. Certains des répondants ont souligné qu'en raison du fait que le « début » et la « fin » d'un projet de recherche qualitative peuvent être imprécis, notamment dans les formes émergentes de recherche, l'EPTC devrait aborder clairement cet aspect.
- Comme l'a noté un répondant, il importe que les processus des CÉR tiennent compte du problème posé par le fait que « les chercheurs peuvent ne pas pouvoir présenter une proposition de recherche clairement détaillée avant d'avoir pris connaissance du contexte. » En d'autres termes, les CÉR devraient savoir qu'ils peuvent recevoir des propositions de recherche présentées sous différentes formes, de la part de chercheurs qui travaillent dans des contextes différents en utilisant des méthodologies différentes.

1.5.2.2 Comment procéder à l'évaluation

L'évaluation devrait avoir un caractère itératif ou continu tout au long de la durée du projet. Il devrait y avoir par ailleurs des niveaux d'évaluation progressifs et souples (c.-à-d. aucun examen ou une évaluation élémentaire pour les projets présentant un risque minime, etc.).

1.6 Rôles et relations des chercheurs

Les opinions des répondants divergeaient quant à la meilleure façon de gérer la relation chercheur-participant au terme d'un projet de recherche. Certains étaient d'avis que la gestion des multiples rôles des chercheurs et des participants débordait du mandat des CÉR, tandis que d'autres croyaient que les CÉR devaient exiger une divulgation complète de ces multiples relations. Cependant, la moitié des répondants ont dit que les CÉR n'avaient pas la responsabilité de surveiller les relations que pouvaient maintenir le chercheur; certains ont néanmoins recommandé, comme moyen de mieux délimiter les rôles et les activités, que l'on remette aux participants un avis officiel de la fin du projet.

« Une des préoccupations les plus sérieuses à l'égard de la recherche qualitative est la relation de pouvoir qui peut s'installer dans ce genre de recherche, et nous souhaitons que l'on discute davantage de la façon de gérer ces relations.... Le CÉR devrait reconnaître que différents rôles comportent une forme de pouvoir, mais c'est la façon dont ces rôles sont assumés – et non la perception que l'on peut avoir de leur nature hiérarchique – qui détermine si oui ou non la relation donne lieu à l'exercice d'un pouvoir. Le terme coercition peut facilement être interprété trop ouvertement et cela pourrait contraindre inutilement la recherche qualitative. » [Traduction]

1.7 Consentement

La question du consentement revêt une importance capitale dans la recherche avec des humains. Des opinions opposées ont toutefois été exprimées au sujet de la gestion de la procédure de consentement. Certains répondants estiment que les CÉR devraient établir des précédents quant à la façon d'obtenir le consentement, par exemple en répertoriant une série de « bonnes pratiques » qui ressortent des demandes d'évaluation des chercheurs; d'autres croient plutôt que les chercheurs devraient décider eux-mêmes de la façon d'obtenir et de consigner le consentement. Selon certains répondants, l'adoption d'une série de procédures normalisées n'est pas une proposition intéressante car elle imposerait un cadre trop rigide à la plupart des projets de recherche.

« C'est une question épineuse. Je pense que les participants se présentent sous diverses formes comportant différentes combinaisons de relations de pouvoir – ce qui convient à un groupe pourrait ne pas convenir à l'autre. Ainsi, je propose que le chercheur ait le fardeau de définir la nature de la relation de pouvoir avec les participants éventuels et de démontrer pourquoi une procédure de 'consentement' donnée est préférable. » [Traduction]

1.8 Conflit d'intérêts

Les répondants ont soulevé diverses préoccupations au sujet des conflits d'intérêts, notamment :

- Lorsque le chercheur peut tirer un gain professionnel/personnel (p. ex., un gain financier).
- Lorsque le chercheur ne déclare pas un conflit d'intérêts éventuel.

Les répondants jugent que les conflits d'intérêts soulèvent une question particulièrement délicate lorsqu'il y a une relation de pouvoir hautement déséquilibrée entre les participants et les chercheurs; mais ils ont indiqué que les conflits d'intérêts ne posent un problème que s'ils comportent un risque pour les participants. Les répondants ont présenté des commentaires variés sur la meilleure façon de gérer les conflits d'intérêts :

- Certains estimaient qu'il revenait au chercheur de régler ce genre de question.
- D'autres étaient d'avis que la responsabilité éthique revenait aux CÉR.
- Des répondants ont reconnu que, nonobstant la procédure de consentement employée, les participants devaient être libres de se retirer de l'étude.

- Des répondants ont indiqué que les procédures de consentement continues sont préférables aux procédures de consentement « ponctuelles » employées à l'heure actuelle par le biais des formulaires de consentement écrit.
- Dans l'ensemble, les répondants préféraient la voie d'une plus grande sensibilisation à la nature et aux conséquences des conflits d'intérêts à la solution consistant à apporter des modifications à l'EPTC sur cette question.

1.9 Gestion, stockage et conservation des données qualitatives

Soixante-dix pour cent des répondants sont en faveur de traiter dans l'EPTC des questions liées à la gestion, au stockage et à la conservation des données. Des répondants ont relevé un certain nombre de questions associées au stockage et à la gestion des données qui ont une importance particulière (et sont problématiques) pour les chercheurs utilisant des méthodes qualitatives. Les points suivants ont été notés :

- Les données qualitatives doivent habituellement être conservées pour des périodes plus longues que les données quantitatives, souvent en ne prévoyant pas la destruction éventuelle de ces données.
- Les demandes d'évaluation éthique des chercheurs devraient être assorties de plans de gestion, de stockage et de conservation des données.
- Les procédures de consentement devraient s'accompagner d'explications sur la façon dont les données évolueront avec le temps, leurs utilisations possibles et leur disposition définitive, et sur la façon dont les participants peuvent y avoir accès (le cas échéant).
- Il serait préférable que les questions soulevées par la gestion, le stockage et la conservation des données soient traitées dans le contexte des pratiques de la discipline concernée.
- Un répondant a noté qu'une question plus pressante sur ce plan était la nouvelle loi sur la protection de la vie privée, qui pourrait entraver le partage de données entre chercheurs.

1.10 Publication de données qualitatives

Seuls quelques répondants ont fait des commentaires sur la question de la publication de données qualitatives. Ils ont noté que les procédures de consentement libre et éclairé étaient la clé d'une publication éthique (p. ex., dans certaines études, les participants interviennent dans l'analyse des données et la rédaction des conclusions). Certains répondants ont souligné que cette question sortait du cadre des attributions des CÉR, tandis que d'autres ont affirmé que les procédures actuelles étaient suffisantes pour traiter de l'éthique des méthodes de publication.

1.11 Points de rencontre fondamentaux de la recherche et de l'EPTC

- Le consentement éclairé, la confidentialité/anonymat et le risque étaient considérés comme les éléments les plus fondamentaux au regard de l'intégration des principes de l'EPTC dans le processus de recherche au profit éventuel de toute la collectivité.
- Plusieurs répondants ont aussi fait mention de la question de la participation de la collectivité à la conception de la recherche, notamment les groupes vulnérables.

1.12 Exercices pédagogiques et évaluation des CÉR

Des répondants ont souligné que les CÉR ne devraient pas intervenir dans l'approbation des exercices pédagogiques donnés aux étudiants à des fins d'apprentissage de la recherche et de la collecte des données, estimant que cela causerait aux CÉR une surcharge de travail. Ils ont par contre formulé un certain nombre de suggestions pour l'évaluation éthique des procédures employées dans ce genre de projets :

- Des sous-comités des CÉR (p. ex., au niveau du département) pourraient faire l'évaluation de ces projets.
- Les professeurs devraient avoir la responsabilité d'enseigner l'éthique à leurs étudiants.
- Limiter l'évaluation éthique au cours lui-même, en laissant au professeur le soin d'assigner les tâches, de donner une formation en éthique, etc. (c.-à-d. ne pas intervenir au niveau des étudiants).

En outre, les répondants ont indiqué que l'on pourrait donner des lignes directrices afin de mieux préciser quand une évaluation éthique est requise dans un contexte pédagogique, par exemple :

- Les projets de thèse et de dissertation et les autres projets individuels des étudiants devraient être assujettis individuellement à une évaluation éthique.
- L'évaluation éthique ne serait requise que s'il y a publication.
- Les exercices pédagogiques et les projets de recherche des étudiants devraient toujours comporter un risque minimal – éliminant ainsi pour l'essentiel le besoin de les assujettir à la supervision du CÉR.
- Le besoin d'obtenir une approbation devrait dépendre du niveau de risque.

Si certaines réponses faisaient la distinction entre les activités des étudiants de premier cycle et celles des étudiants des cycles supérieurs, la plupart ne le faisaient pas. Cependant, l'importance de la distinction entre un exercice pédagogique (qui ne requiert pas d'évaluation éthique) et la « recherche » faite par les étudiants (qui en requiert une) a été soulignée.

1.13 Évaluation scientifique

Les répondants ont fait des commentaires sur la nature de l'évaluation scientifique dans le cadre du processus d'évaluation éthique, en faisant ressortir les grands thèmes suivants :

- Plusieurs ont fait mention de la crainte soulevée par la tendance à « l'extension du mandat » des CÉR; d'autres jugeaient que le processus actuel fonctionnait bien.
- Certains répondants se sont dit en faveur de l'évaluation scientifique de toutes les propositions, tandis que d'autres préconisaient une telle évaluation uniquement pour les projets pouvant présenter un risque plus que minimal.
- Certains répondants n'ont pas aimé l'idée d'une évaluation scientifique par le CÉR, parce que de nombreux CÉR n'ont pas l'expertise requise en matière de recherche qualitative.

« Nous ne sommes pas qualifiés pour faire une évaluation scientifique spécialisée dans tous les domaines de la recherche que nous examinons sur le plan de l'éthique; l'évaluation éthique n'a rien à voir avec l'évaluation du mérite scientifique, et la création d'une autre série de comités auxquels les chercheurs auraient à soumettre leurs plans demanderait non seulement beaucoup de temps et d'efforts (de la part des chercheurs et des membres des comités) mais pourrait aliéner encore davantage une collectivité de la recherche déjà passablement désabusée à l'égard du processus d'examen éthique.... En ce qui me concerne, je préférerais de beaucoup que les membres de la collectivité de la recherche considèrent les CÉR comme un partenaire qui les aide à éviter les erreurs de jugement ou d'attention susceptibles de nuire au bien-être de leurs sujets de recherche et non comme un ennemi voué à retarder et à contrecarrer leurs plans. » [Traduction]

1.14 Questions pour examen ultérieur

Les répondants ont aussi attiré l'attention sur certaines questions qui, à leur avis, n'ont pas été abordées de manière adéquate dans le débat sur la recherche qualitative.

- Plusieurs présentations ont évoqué ce qui peut être perçu comme une interprétation biaisée du champ d'intervention des techniques de recherche qualitative. Selon certains, les méthodes de recherche qualitatives en sciences de la santé n'étaient pas représentées.
- L'absence de discussions sur la nature parfois exploratoire de certaines recherches qualitatives a aussi été soulignée. Même si l'on était conscient du désir du CTSH d'éviter le piège de percevoir toute recherche qualitative comme étant de nature « exploratoire » – comme cela s'est souvent produit dans le passé – certains ont affirmé que « la portée des objectifs des chercheurs qui utilisent des méthodes qualitatives pourrait être respectée sans donner l'impression de ne pas reconnaître que certains chercheurs employant des méthodes qualitatives considèrent leur travail comme étant de nature exploratoire. »
- Parmi les autres domaines de préoccupation évoqués, il y a l'attention insuffisante accordée aux questions posées par la recherche faite auprès de groupes particuliers, ou en collaboration avec ces groupes, par exemple les enfants et les jeunes, les personnes ayant un handicap physique ou mental, ou les personnalités publiques.
- Quelques exposés ont fait état du cas particulier de la recherche en marketing; l'un a tracé la ligne de démarcation entre le journalisme et la recherche et un autre a traité du manque de lignes directrices dans l'EPTC en ce qui a trait à la recherche dissimulée.
- Enfin, le manque d'orientation pour la recherche qualitative menée dans un contexte international a aussi été mentionné.

1.15 Nombre total de répondants à chaque question posée dans le document sur la recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC

Recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC, document principal

<i>Question</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
<i>Nombre total de réponses</i>	96	68	57	48	38	58	48	48	52	50	45	49	40	45	43

Recherche qualitative dans le contexte de l'EPTC, annexe A

<i>Question</i>	1	2	3	4	5	6
<i>Nombre total de réponses</i>	26	26	26	25	24	25

Nombre total de présentations : 97.