

# Transgresser l'éthique...Est-ce éthique ?

Par Virginie Dufournet & Jacinthe Rivard

Dans le cadre du Symposium international tenu en mai 2014 à Ottawa et qui avait pour thème « Faire de la recherche « avec » : enjeux épistémologiques, éthiques, méthodologiques et pratiques en intervention sociale, santé et éducation », nous avons le mandat d'animer l'un des quatre ateliers prévus dans la journée et d'en faire le compte-rendu. Dans l'esprit du Symposium mais plus précisément dans celui de la recherche AVEC, le présent article et le compte-rendu qui l'a précédé ont été envoyés aux douze membres qui étaient présents lors de cet atelier. Parmi ceux-ci, trois ont validé l'information, modifié, corrigé, puis accepté cette version.

Pendant toute une demi-journée, des chercheurs et des étudiants de divers horizons culturels et disciplinaires, se sont penchés sur la question : Quand, pourquoi, comment et avec quelles intentions nous arrive-t-il de transgresser les procédures de l'éthique de la recherche?

À cette question, une autre question s'est imposée : Peut-il être éthique de transgresser l'éthique ? Puis on a voulu penser la transgression : de quoi parle-t-on exactement ?

Les participants de l'atelier ont discuté relativement à deux formes de transgression qui se présentent ici et qui s'opposent : une transgression qui se présente comme étant éthique; et une autre qui se pose comme étant non souhaitable. La transgression non souhaitable est celle qui n'est justement pas éthique. Une approche qui tiendra compte, peu ou mal, des participants à la recherche, par exemple. C'est davantage sur une forme de transgression éthique, presque souhaitable, que nos participants se sont penchés.

L'illustration de notre propos s'appuie sur le premier témoignage présenté dans l'atelier, celui de Cinira Magali Fortuna, Professeure de Sciences infirmières au Brésil. Dans un contexte de mouvement de lutte, de résistance contre l'hospitalisation psychiatrique dans les années 90 au Brésil, une recherche sur l'utilisation des médicaments, financée par un laboratoire international, est menée par des médecins de l'institution. Les infirmières et les aides-soignantes ne sont pas consultées, ni associées aux recherches et il leur est difficile d'accéder au protocole. Elles avouent avoir éprouvé des difficultés à accepter cette recherche en particulier. Elles ont pour consigne de ne pas appeler en cas de besoin le médecin responsable de la recherche; si des effets secondaires s'observent, on leur demande d'attendre et de ne rien faire. Les infirmières ne doivent en aucun cas appeler un médecin qui n'est pas impliqué dans la recherche. Mais alors que les patients déclenchent des réactions secondaires au médicament et aux dosages, l'infirmière-chef contacte le médecin responsable de la recherche qui décide de ne rien changer à la posologie.

Cette recherche a directement interrogé l'éthique des infirmières et illustre parfaitement la place de l'éthique dans la recherche, par rapport au protocole, aux procédures et permet de poser l'existence d'éthiques différentes. L'auteure de cette expérience parle en effet de l'éthique infirmière en tant que garante de la protection des patients, de la distribution et de l'administration des médicaments.

Ainsi, au fil des échanges, il nous a fallu constater qu'il y a plusieurs figures de la transgression et qu'il y a tout autant d'intentions qui les sous-tendent.

Les exemples de transgression des procédures éthiques fournis par les participants s'inscrivent en prolongement de la deuxième présentation de notre atelier conduite par Karine Gentelet, Ph.D. à l'Université de Montréal. Ces exemples ont mené, sans surprise, au politique – on l'a vu, la transgression peut avoir une intention politique - et à l'importance des rapports de pouvoir dans des contextes où l'éthique est mise à mal. Dans des contextes de recherche scientifique, ces rapports de pouvoir, indéniables, fournissent fréquemment, par ailleurs, des motifs de transgresser les codes éthiques en vigueur. Ces échanges n'étaient pas sans soulever le rapport entretenu entre chercheurs et autres acteurs de la recherche : que sont-ils ? De simples participants ou des co-chercheurs ?

Penser l'éthique dans un contexte de transgression, au nom d'une «vraie» éthique, a mis au jour le constat de plusieurs niveaux d'éthique : individuelle, institutionnelle, collective, déontologique, culturelle, etc. L'éthique, en tant que responsabilité collective, se trouve de plus en plus transférée sur l'individu, sur qui pèse l'injonction d'être autonome et responsable. L'éthique est également un principe personnel, on parlera de «posture éthique». Prenons les comités d'éthique, les enjeux auxquels ils font face génèrent parfois des zones grises qui peuvent favoriser la transgression. Le deuxième témoignage qui a conduit notre réflexion montrait comment la non-restitution dans la recherche pouvait être considérée comme une transgression par manque de respect envers les personnes engagées dans la recherche et par la recherche. Qui n'a pas eu connaissance de protocoles de recherche faisant écran à l'humain et à sa réalité ?

C'est ici toute la question de la participation et de l'idée de co-chercheur qui est absente avant même de penser la « restitution ».

En somme, de cet atelier sur les circonstances de transgression des procédures de l'éthique de la recherche, ressort l'importance du contexte – social, historique et politique – celle de ses acteurs et de ce qu'ils drainent avec eux. Chercheurs et étudiants présents à cet atelier tendent davantage vers une *orientation éthique* plutôt que des «codes éthiques». Il s'agirait alors de construire des éthiques qui soient en constants ajustements, en mouvement, dans la temporalité. Une éthique qui viendrait se substituer au politique.

L'atelier se termine sur un questionnaire : Dans le cas où le milieu étudié – une communauté précaire ou vulnérable - a son propre code d'éthique, le chercheur va-t-il l'accepter d'emblée ? Se comporterait-il différemment s'il s'agissait d'une population favorisée ?

Personnes présentes à l'atelier du jeudi 1er mai 2014:

Catherine Flynn, Daisy Queiroz, Fabiana Ribeiro Santana, Valérie Becquet, Anne Pilotti, Jacynthe Rivard, Martin Chartrand, Pasto Wann, Cinira Magali Fortuna, Karine Gentelet, Virginie Dufournet, Patricia Alonso, Gilles Monceau.