

Éthique de la recherche : vers le développement de réelles compétences éthiques

Ginette Denicourt
Étudiante au département des sciences cliniques
Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

Mots clés : Éthique de la recherche, représentations sociales, risque, évaluation des risques éthiques, chercheurs, référent disciplinaire, Comité d'éthique de la recherche, compétence en évaluation, développement de compétence.

Résumé

Une bonne évaluation des risques éthiques est au cœur de l'éthique de la recherche. Cette évaluation est une tâche complexe pouvant donner lieu à des estimations très variables. L'évaluation du risque s'avère en première lecture très subjective; de fait, elle renvoie à une démarche sociale en bonne partie. Cet article défend l'idée que le risque éthique est un objet de représentations sociales et que les regroupements disciplinaires sont des référents importants des représentations sociales des chercheurs concernant l'évaluation des risques éthiques. Une meilleure connaissance et compréhension des représentations sociales des risques éthiques devrait permettre de saisir la logique ou la rationalité typique des groupes disciplinaires auxquels les chercheurs appartiennent, et, par là, servir d'assise au développement de compétence pour l'exercice du jugement éthique chez les chercheurs et les membres des comités d'éthique de la recherche.

Le vingtième siècle a connu l'apparition de plusieurs codes d'éthique internationaux s'appliquant à l'expérimentation sur les humains. Parmi les plus connus, mentionnons le Code de Nuremberg (1947) et la Déclaration d'Helsinki (1964). C'est cependant au cours des dernières décennies que le questionnement éthique et ses dérivés en matière de recherche avec des sujets humains sont devenus omniprésents. Le monde de la recherche dans les pays développés s'est vu progressivement encadré par des directives, des règlements ou des politiques. Ces mécanismes de contrôle ont été introduits pour pallier la perte de crédibilité de la recherche provoquée par une série de scandales scientifiques¹. Malgré des protestations au nom de la liberté académique et du développement de la science, les grands organismes subventionnaires américains² ont élaboré des règles éthiques auxquelles doivent maintenant adhérer les chercheurs et les organismes auxquels ils sont rattachés.

Au Canada, le leadership relatif à l'articulation et l'élaboration de règles et de procédures concernant la recherche avec des êtres humains a été assumé par les trois Conseils de recherche,

¹ À cet égard, on peut se référer au préambule de la politique émise par le National Institutes of Health (NIH) aux États-Unis.

² Dont le prestigieux et très important National Institute of Health (NIH) qui appuie sa politique sur le rapport Belmont publié en 1979. Ce rapport fournit les bases philosophiques à partir desquelles s'articulent les lois actuelles gouvernant la recherche avec les êtres humains. Les trois principes éthiques directeurs établis dans ce rapport sont les suivants : le respect de la personne, la bienfaisance et la justice.

soit le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Le document « *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* » constitue la norme canadienne actuelle en matière de l'éthique de la recherche. L'originalité de ce document est d'établir un ensemble de principes et de procédures commun à toutes les disciplines scientifiques (sciences humaines et sociales, sciences naturelles et génie et sciences médicales). Pour les trois Conseils, la recherche avec des êtres humains soulève une foule de questions éthiques qui transcendent les frontières disciplinaires, d'où l'importance d'établir des lignes directrices communes (Gouvernement du Canada, 1998).

Une version préliminaire de la Politique intitulée « *Guide d'éthique de la recherche avec des êtres humains* » (1997) avait été soumise pour consultation auprès des chercheurs et des établissements de recherche et avait soulevé maintes critiques. Comme suite aux différents avis recueillis, cette politique a été révisée et adoptée en août 1998. Dorénavant, seuls les travaux des chercheurs et des établissements respectant les principes et les règles de l'Énoncé sont financés par les Conseils fédéraux. Les trois Conseils délèguent l'application des normes éthiques à des comités d'éthique de la recherche (CÉR). Ces comités sont locaux, indépendants et multidisciplinaires ; ils voient à évaluer sans influence extérieure la validité éthique des projets de recherche avec des sujets humains menés dans leurs établissements respectifs.

Pour répondre aux obligations imposées par les organismes subventionnaires, les universités et autres partenaires se sont dotés de politiques d'éthique de la recherche avec les êtres humains. À l'instar de l'Énoncé, ces politiques sont en majorité de nature procédurale et descriptive des règles à suivre. Leur implantation n'a pas été sans créer des malaises et des problèmes d'application. Plus fondamentalement, on peut se demander si les objectifs poursuivis par l'Énoncé sont atteints. Dans les faits, on semble encore loin d'une réelle intégration de l'éthique dans la démarche des chercheurs et dans le travail de validation effectué par les CÉR³.

Selon nous, l'éthique de la recherche ne peut se réduire à l'application de règles ; elle exige l'exercice d'un jugement éthique. Une bonne intégration de la dimension éthique dans le cycle d'une recherche exige le déploiement de compétences éthiques permettant de transcender la règle au profit du développement d'une pensée réflexive.⁴ L'objectif du présent article est de montrer la pertinence de recourir aux représentations sociales pour aborder la question de l'évaluation des risques éthiques et pour développer de réelles compétences pour l'exercice du jugement éthique chez les chercheurs et les membres des comités d'éthique de la recherche.

Plus spécifiquement, la thèse défendue dans cet article s'articule autour des axes suivants :

- 1) la question de l'évaluation des risques éthiques en recherche est marquée profondément par les représentations sociales des principaux acteurs impliqués ;

³ Ces constats seront documentés davantage dans une section ultérieure.

⁴ La pensée réflexive s'intéresse davantage aux finalités d'une intervention pour résoudre un problème qu'aux moyens techniques mobilisables pour cette intervention. Développer une pensée réflexive, c'est développer une rationalité pratique par opposition à une rationalité normative ou juridique. Elle suppose un changement de paradigme par rapport aux pratiques actuelles dans l'évaluation des risques éthiques. Cette approche s'inspire des travaux de Schön (1983, 1987) sur l'intervention professionnelle. Schön développe le modèle du praticien réflexif par opposition au modèle de l'expert. Pour une transposition du modèle du praticien réflexif au domaine de l'éthique, voir Patenaude (1998).

- 2) les regroupements disciplinaires sont des référents dominants des représentations sociales en cette matière ;
- 3) une meilleure connaissance des représentations sociales et de leur dynamique devrait permettre le développement de compétences en évaluation des risques éthiques et améliorer le fonctionnement des comités d'éthique de la recherche. À terme, elle pourrait contribuer au développement d'une pensée réflexive en éthique de la recherche.

L'avancement des travaux ne permet pas encore de dresser une carte des représentations sociales liées à la question d'éthique de la recherche chez les chercheurs et les comités d'éthique. L'article se limitera à asseoir la question de l'évaluation des risques éthiques en recherche et du développement d'une pensée réflexive en éthique de la recherche en rapport avec l'approche des représentations sociales.

Les risques éthiques en recherche comme objet de représentations sociales

L'Énoncé de politique des trois Conseils, tout comme les autres politiques d'éthique, vise la protection du sujet humain participant à une recherche. Il n'y aurait pas lieu d'imposer un cadre normatif à la recherche en l'absence de risque. Le concept de risque y est donc central. De par sa nature polysémique, ce concept est difficile à cerner. À cet égard, l'Énoncé des trois Conseils n'aide pas à sa compréhension. Pour notre part, nous retenons la définition du risque de Lilian Auberson-Huang⁵ qui fait ressortir le caractère multidimensionnel et très englobant du processus d'évaluation éthique :

« Toutes les définitions du risque prennent en compte les notions de probabilité et de tort. La définition technique est la probabilité que le tort survienne multiplié par l'étendue du tort, s'il survient. Alors qu'il existe un consensus général sur l'intégration du tort dans le concept du risque, il ne peut y avoir aucune définition universelle sur ce qui constitue un risque et sur le niveau d'acceptabilité de ses conséquences. Chaque individu, chaque société, définit son niveau de tolérance, sur la base de la connaissance, la confiance et les valeurs. Cela étant, il est important que les discussions risques/bénéfices liées au développement technologique (lire la recherche) prennent en compte la dignité humaine, l'environnement et la santé. »

L'évaluation ne doit pas se limiter aux risques à l'intégrité physique et psychologique de la personne. Elle doit prendre en compte non seulement les risques pour le sujet, mais également soupeser l'ensemble des externalités pour la société en général. Ces externalités peuvent être négatives ou positives (coûts/bénéfices liés au progrès scientifique pour les domaines tels l'environnement, la santé, la sécurité, l'économie, etc.). Dans ce contexte, la mesure du risque s'avère une tâche très complexe pouvant donner lieu à des estimations très variables. En outre, dans le domaine de la recherche scientifique, le chercheur s'aventure souvent en terrain peu connu et l'information sur les risques est souvent incomplète, voire même inexistante. En ce sens, l'évaluation des risques s'avère en première lecture très subjective. En y regardant de plus près, elle renvoie en bonne part à une démarche sociale.

⁵ Solagral (2000). Auberson-Huang est chargée de projets scientifiques à l'Agence pour la biosécurité et l'évaluation d'impacts des biotechnologies (Suisse).

La définition du risque de Lilian Auberson-Huang réfère implicitement aux représentations sociales. Elle renvoie aux valeurs sociales. En recourant à la notion d'appartenance à des groupes sociaux, elle sous-entend toute une dynamique d'interaction sociale dont l'apport est important. Il ressort donc que le concept de risque n'est pas neutre et que toute tentative d'évaluation de la perception du risque et de son acceptabilité doit tenir compte des contextes psycho-socio-économico-culturels à l'intérieur desquels la perception du risque prend place. Malheureusement, les modèles de perception du risque ne tiennent pas compte, dans la majorité des cas, de la nature symbolique du risque et des sens ou messages transmis par une expérience culturelle partagée (Lupton, 1995). La théorie des représentations sociales, comme outil d'analyse, devrait permettre de combler cette lacune et prendre en compte cette dimension cruciale.

Pour paraphraser Abric (1989), les représentations sociales du risque éthique correspondent à un ensemble organisé des informations, opinions, croyances et attitudes. Ces éléments constituent donc la matière première des représentations sociales, bien que chacun d'eux ne fasse pas office, en-soi, de représentation du risque. En même temps, c'est par leur intermédiaire que les représentations sociales du risque éthique se manifesteront.

Dans ce contexte, les variations de représentation ou les écarts d'évaluation face à un risque ne découlent pas uniquement des différences quant aux informations ou quant aux perceptions qu'on en a. Les différentes attitudes face à un risque, comme le fait remarquer David Le Breton, dans une entrevue accordée à Peretti-Watel (2002) « *tiennent aussi aux manières propres à chaque individu ou groupe humain de l'interpréter, de le conjurer ou de l'intégrer dans la construction de son identité* ».

Les regroupements disciplinaires comme référents identitaires

Les représentations sociales sont élaborées socialement. Elles sont, de ce fait, partagées par les individus d'un groupe et elles façonnent la manière dont les groupes perçoivent la réalité. Il est bien établi en théorie des représentations sociales que chaque individu a plusieurs groupes d'appartenance. Certains serviront, plus que d'autres, de points d'ancrage de ses valeurs, de ses opinions, de ses croyances et, finalement, de ses actions et prises de position. Pour l'étude des représentations sociales, l'identification du ou des groupes de référence est une opération difficile (Garnier, 2000) mais combien importante. L'objectif de cette section est de montrer que les regroupements disciplinaires sont des référents importants, sinon dominants, dans le champ de la recherche et, par voie de conséquence, en matière d'éthique de la recherche. Nous avançons l'idée que les chercheurs d'une même discipline ont une vision et perception commune de l'éthique de la recherche et des risques éthiques. Les chercheurs participant à une même culture disciplinaire interpréteront les risques éthiques à la lumière de cette culture. Nous baserons notre argumentation d'abord sur des considérations théoriques et épistémologiques développées par certains auteurs puis sur certains constats relatifs à l'application du cadre éthique des trois Conseils. Nous remettons à plus tard, dans un travail ultérieur, la validation empirique de notre hypothèse.

Les politiques d'éthique de la recherche et, plus généralement, l'évaluation des risques éthiques en recherche interpellent principalement la communauté des chercheurs. C'est donc cette population d'acteurs qui retient notre attention. Cette communauté globale se compose en fait de plusieurs communautés dont les contours correspondent aux principales disciplines scientifiques. Leurs membres pratiquent une certaine spécialité scientifique et ont eu une formation et une initiation professionnelle semblables. En cours de route, ils ont assimilé sensiblement la même littérature et en ont tiré globalement le même enseignement. L'appartenance à ces différents groupes est habituellement assez facile à établir sur la base de critères tels le plus haut diplôme obtenu, l'appartenance à des sociétés de spécialistes ou le fait de lire certaines revues spécialisées.

Évidemment, les membres de ces regroupements disciplinaires peuvent aussi appartenir à d'autres communautés scientifiques, de niveaux différents. Par exemple, on pourrait définir des supracommunautés de chercheurs oeuvrant dans les secteurs des sciences de la nature, des sciences biomédicales ou des sciences humaines. En direction inverse, il est possible d'isoler des sous-groupes importants à l'intérieur d'un champ disciplinaire donné.

Au-delà de ces considérations qui sont surtout factuelles et générales, il convient d'approfondir les raisons qui expliquent pourquoi le regroupement disciplinaire constitue des groupes signifiants au sens des représentations sociales, et en particulier pour la question qui nous intéresse, l'évaluation des risques éthiques en recherche. À cet égard, la contribution la plus utile nous vient du célèbre historien des sciences Thomas S. Kuhn. Dans son livre « La structure des révolutions scientifiques », Kuhn (1983)⁶ examine les facteurs conduisant les membres d'une communauté scientifique à partager « *la relative plénitude des communications sur le plan professionnel et la relative unanimité des jugements professionnels* ». À cette fin, il développe le concept de *matrice disciplinaire*. Le qualificatif *disciplinaire* est utilisé parce qu'il implique une « *possession* » commune de la part des spécialistes de disciplines particulières. Le terme *matrice* indique que cet ensemble se compose d'éléments ordonnés de différentes manières, qu'ils forment un tout et qu'ils fonctionnent ensemble. Kuhn distingue quatre principales classes d'éléments constituant la matrice disciplinaire et caractérisant, de ce fait, les savoirs et valeurs partagés par les membres d'un regroupement disciplinaire. Ce sont : les généralisations symboliques, les croyances partagées, les valeurs partagées et les exemples communs.⁷

Les généralisations symboliques désignent des expressions employées sans question par les membres du groupe disciplinaire, un peu à la manière dont on prend pour acquis les systèmes de poids et mesures. Ces expressions sont des éléments formels ou facilement formalisables de la matrice disciplinaire. Elles fonctionnent à la fois comme des lois et comme définitions des symboles qu'elles contiennent.

Les croyances partagées correspondent au concept de paradigmes métaphysiques (ou partie métaphysique des paradigmes) développé par Kuhn dans son ouvrage. Elles correspondent au fait d'adhérer collectivement à certaines croyances, par exemple à certains modèles particuliers ou à des façons de faire bien établies (pensons ici à certains dispositifs de recherche). La force des

⁶ Cette traduction correspond à la nouvelle édition augmentée de 1970.

⁷ Selon Kuhn, cette liste ne se veut pas exhaustive ; il peut exister d'autres catégories d'éléments constituant la matrice disciplinaire.

adhésions à l'intérieur du groupe varie selon les modèles ou les idées. Elles aident à déterminer ce qui sera accepté comme explication et comme solution d'énigme.

Un troisième groupe d'éléments de la matrice disciplinaire est constitué par les valeurs communes. Kuhn note qu'elles sont habituellement plus largement partagées par les différents groupes que les généralisations symboliques ou les modèles. Elles contribuent beaucoup à définir l'identité groupale, à donner un sentiment d'appartenance au groupe. L'importance de ces valeurs ne varie pas dans le temps, mais prend une vigueur particulière lorsqu'il y a crise ou menace identitaire.⁸ Ces valeurs peuvent avoir été acquises ou transformées au cours de la formation ou de la pratique professionnelle; elles peuvent également résulter de biais de sélection, les individus ayant certaines valeurs étant davantage attirés vers certaines disciplines et rebutés par d'autres. Ces valeurs peuvent constituer un déterminant important du comportement du groupe, même si les membres de ce groupe ne les appliquent pas nécessairement de la même manière.

La quatrième classe d'éléments constituant la matrice disciplinaire est constituée des exemples communs (le terme *paradigme* pourrait être employé) qui montrent, par l'exemple, comment les scientifiques ou futurs scientifiques doivent faire leur travail. Ils correspondent aux solutions concrètes de problèmes avec lesquelles les étudiants se familiarisent dès le début de leur formation scientifique.⁹ Ils correspondent aussi aux solutions techniques que rencontrent les praticiens professionnels au gré des lectures scientifiques, conférences, séminaires ou autres types d'échanges.¹⁰ Une contribution importante de Kuhn dans son livre aura été de montrer que les exemples communs ont une fonction beaucoup plus importante que de simplement permettre l'application ou la mise en pratique de la théorie et des règles. À mesure que les étudiants ou les praticiens scientifiques vont d'un exemple à l'autre, ils développent une aptitude à reconnaître des situations similaires et à les analyser comme des applications d'une même loi ou autre généralisation symbolique. Ces compétences ou cette intelligence analogique sont une forme importante de connaissance partagée par les groupes disciplinaires.

Ces vecteurs vont définir et régir l'activité d'une communauté disciplinaire donnée et influencer les perceptions et représentations des membres de ce groupe. Berthelot (1996) résume assez bien le modèle de Kuhn en écrivant que la discipline serait « *la cristallisation spécifique, à un moment donné, de divers niveaux épistémiques. Cette spécificité tiendrait dans la capacité à construire un cadre de référence aussi bien cognitif (théories, concepts, énigmes) que pragmatique (règles, outils, valeurs) définissant l'activité d'une communauté spécifique de savants. Celle-ci s'organisant autour d'un langage commun, nécessitant, pour être compris d'une autre communauté, des opérations de traduction* ». ¹¹

Ainsi, en regard du risque éthique, les perceptions et attitudes des membres d'un groupe disciplinaire particulier, leurs prises de position et actions y référant sont tributaires de divers

⁸ La théorie des représentations sociales présente souvent la menace identitaire comme un processus par lequel les identités groupales et personnelles se mobilisent (voir, entre autre, l'article de Lozada, 2000).

⁹ À titre d'exemple, on peut référer aux travaux pratiques ou de laboratoire, aux questions d'examens et aux exercices à la fin des chapitres des manuels scientifiques.

¹⁰ Bataille (2000) et Fraysse (2000) exploitent des arguments similaires dans le cadre de leurs travaux sur les représentations socioprofessionnelles et professionnelles.

¹¹ La dernière phrase de la citation de Berthelot suggère l'utilité d'une interface de traduction pour les divers groupes disciplinaires.

éléments constituant la matrice disciplinaire. Certains vecteurs peuvent s'avérer plus importants que d'autres à cet égard. Certaines valeurs sont davantage susceptibles d'être interpellées par les questions touchant l'éthique de la recherche. Certaines façons de faire aussi. Mais n'oublions pas que les éléments de la matrice disciplinaire forment un tout et fonctionnent ensemble. Mentionnons qu'en cette matière les représentations seront aussi fonction des caractéristiques individuelles des membres et d'éléments contextuels.

Dans la mesure où la notion de risque est centrale à l'éthique de la recherche, le fait que le rapport au risque diffère d'une discipline à l'autre pourrait s'avérer un facteur important dans la définition des perceptions et des attitudes des membres des divers groupes. Il en serait ainsi parce que les membres des diverses disciplines ne sont pas confrontés à des risques de même nature. Ces risques peuvent être physiques, psychologiques, environnementaux, économiques, etc.. Ils peuvent être extérieurs ou intérieurs, contrôlables ou incontrôlables, élevés ou faibles, fréquents ou rares, facilement identifiables et mesurables ou le contraire... De plus, les disciplines ne traitent pas le risque de la même façon : dans certaines, les modèles ou les grilles d'analyse font une place importante au risque dans la production des solutions ; dans d'autres, l'élément risque est pratiquement absent. Parmi les disciplines qui réagissent à la dimension *risque*, la façon d'en tenir compte peut différer substantiellement ; le génie et la médecine clinique, par exemple, sont des disciplines où l'on cherche à définir ou rencontrer des niveaux acceptables ou raisonnables de risque, en quelque sorte à conjurer le risque ; d'autres, tels que la finance ou la santé publique, s'affairent à gérer le risque. Enfin, les membres des divers groupes disciplinaires, par formation ou par biais de sélection, peuvent avoir des niveaux très différents d'aversion au risque.

Nous venons de voir pourquoi dans le champ de la recherche les regroupements disciplinaires constituent des communautés signifiantes au sens des représentations sociales. Pour le thème qui nous intéresse, il est plausible de penser que les chercheurs d'une même discipline ont leur propre vision de l'éthique de la recherche et de ce qui constitue un risque éthique. Autrement dit, les chercheurs participant à une même culture disciplinaire évalueront les risques éthiques à la lumière de cette culture. Une saisie et l'analyse des représentations des membres de divers groupes disciplinaires devraient contribuer à étayer davantage cette hypothèse. Jusqu'à présent, nos arguments auront été d'ordre conceptuel.

Les difficultés d'implantation de la politique des trois conseils¹²

Sur un registre plus pragmatique, les débats qui ont entouré l'imposition du cadre éthique des trois conseils et certaines difficultés d'implantation du dit cadre nous fournissent des indications

¹² Cette section ne repose pas sur une documentation scientifique car peu de chercheurs se sont intéressés à analyser les questions et les problèmes liés à l'implantation de l'Énoncé. Toutefois, les échanges sur des forums électroniques traitant de la question, les discussions avec des intervenants en éthique de la recherche ou encore les présentations et interventions aux ateliers nationaux organisés par le CNÉRH, etc. permettent d'entrevoir l'ampleur des problèmes rencontrés.

quant à la pertinence de retenir le découpage disciplinaire. L'importance de l'objet d'un débat pour les acteurs en présence détermine la force du débat et l'ampleur des prises de position (Doise, 1990). Dans les faits, il y a eu débat, ce débat a été important et les avis ont été marqués par l'appartenance des acteurs à des regroupements disciplinaires. Dans des commentaires rétrospectifs sur l'Énoncé et les problèmes rencontrés lors de son implantation, le directeur du Conseil national d'éthique en recherche sur l'humain (CNÉRH), Monsieur Richard Carpentier (2000), indique que la consultation préalable auprès des universités montrait un appui très inégal selon les facultés¹³. Les critiques les plus virulentes provenaient du secteur des sciences sociales, en particulier des disciplines où ces questions éthiques leur étaient moins familières et où les risques pour les sujets étaient perçus moins clairement. On reprochait surtout à l'Énoncé de s'inspirer pour l'essentiel d'une réflexion éthique basée sur l'expérience de certaines disciplines à caractère expérimental (médicale et biomédicale). Les normes et principes ne reflétaient pas les valeurs et réflexions éthiques de l'ensemble des disciplines. Au départ, on rejetait la mise en place de norme commune à toutes les disciplines. On questionnait aussi la trop large portée des recherches requérant un examen éthique.

Carpentier notait aussi une sensibilité très inégale aux valeurs éthiques lorsqu'on comparait les diverses disciplines. Par exemple, l'anthropologie intégrait déjà fortement les valeurs éthiques autant dans les activités de recherche que dans celles de formation. À l'autre bout du spectre, certains secteurs de la psychologie avaient une sensibilité à peu près nulle. Il ressortait également qu'il y avait des perceptions très différentes selon les disciplines en regard du risque potentiel lié à l'utilisation des méthodes expérimentales. Certains chercheurs sont peu conscients des risques inhérents aux méthodes qu'ils utilisent dans leurs recherches ; autrement dit, « le risque, c'est les autres ». Les avis laissaient aussi voir des conceptions fort différentes des sujets participant aux projets de recherche. Pour le médecin, le sujet de recherche est un patient ; pour d'autres disciplines, le sujet est considéré comme un ami ou un collaborateur. Il peut s'avérer plus difficile d'estimer les risques dans un cas que dans l'autre.

Des audits, menés par le CNÉRH, sur le fonctionnement des CÉR montrent des problèmes de fonctionnement liés vraisemblablement aux différences de perceptions et d'expertise selon les disciplines (Carpentier, 2000). Notons que les CÉR sont habituellement formés de chercheurs de différentes disciplines qui ont à statuer sur l'acceptabilité éthique des projets qui leur sont soumis. Vraisemblablement, leur évaluation se fera à la lumière de leur propre savoir, paradigmes et valeurs qui ne sont pas neutres. Les chercheurs expriment souvent le sentiment d'être incompris dans leur pratique de recherche par les membres des comités d'éthique. Des méthodes utilisées dans certaines disciplines, par exemple les méthodes qualitatives, ne sont pas toujours comprises par les comités d'éthique de la recherche et ont parfois été systématiquement refusées.¹⁴ Par ailleurs, des comités différents ont déjà rendu des décisions divergentes à l'égard d'un même projet.¹⁵ Ce ne sont pas là des preuves tangibles, mais des indications comme quoi le

¹³ Le Président du groupe de travail chargé de rédiger l'Énoncé des trois Conseils, monsieur Jean Joly (2000), rapporte que *les commentaires* [reçus lors de la consultation] *étaient renversants : certains s'opposaient à toutes formes de protection des sujets humains, d'autres commentaires étaient élogieux sur le processus.*

¹⁴ Ce constat émane aussi des audits menés par le Conseil national d'éthique en recherche sur l'humain (CNÉRH) auprès des universités et autres organismes assujettis à l'Énoncé de politique des trois Conseils (Carpentier, 2000).

¹⁵ Ce point est un objet de préoccupation important pour les intervenants en éthique de la recherche. Il est ouvertement discuté dans certains milieux de recherche (organismes subventionnaires, atelier du CNÉRH...). Toutefois, un seul document consulté y fait implicitement référence en discutant du processus de « magasinage » du CÉR le plus enclin à accepter le projet (Deschepper,

réfèrent disciplinaire peut affecter les perceptions et les prises de position en matière d'évaluation des risques éthiques en recherche. De plus, ces faits suggèrent un fonctionnement non optimal des CÉR.

De l'utilité de la théorie des représentations sociales pour le développement de réelles compétences éthiques

Dans les sections précédentes, nous avons cherché à établir que le risque éthique en recherche est objet de représentations sociales et que les regroupements disciplinaires sont des référents identitaires importants des représentations sociales des chercheurs concernant l'éthique de la recherche et l'évaluation des risques éthiques. Il s'agit maintenant de savoir pourquoi il serait utile de s'attarder à connaître et comprendre les représentations sociales des chercheurs à travers leur attache disciplinaire.

Les questions éthiques en recherche occupent une place de plus en plus importante dans notre société. Nous en avons la preuve tous les jours. Les organismes subventionnaires ont cru nécessaire d'intervenir en adoptant des politiques et des cadres normatifs à l'intérieur desquels les activités de recherche doivent s'inscrire. Le questionnement éthique est donc à l'ordre du jour dans le monde de la recherche. Par la force des événements, l'évaluation de la validité éthique des projets de recherche est ainsi devenue un enjeu social incontournable. Malheureusement, nous savons fort peu de choses quant à la façon dont les chercheurs ou autres acteurs exercent en pratique leur jugement éthique. Quels en sont les déterminants ? Dans ce contexte, l'idée que les représentations sociales du risque éthique sont marquées par l'appartenance disciplinaire des chercheurs demande à être explorée et étayée empiriquement. En soi, cette connaissance nous apparaît utile.

Nous avons présenté dans la section précédente un certain nombre de malaises et de faits suggérant que le fonctionnement des CÉR fait problème et pourrait éventuellement être amélioré si les membres de ces comités et les chercheurs impliqués réussissaient à mieux se comprendre. Bien sûr, les politiques d'éthique en vigueur fournissent un certain nombre de règles pour guider les membres des CÉR dans leur travail d'évaluation. Mais, le Rapport Belmont (The National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) fait bien ressortir que telles règles sont inadéquates ou insuffisantes pour couvrir des situations complexes. Parfois, elles entrent en conflit ; fréquemment, elles sont difficiles à interpréter ou à appliquer. Comme le souligne le CNÉRH (2001), de telles situations sont fréquemment rencontrées. C'est le problème de la « zone grise ». La présence de principes plus généraux à la lumière desquels les règles spécifiques peuvent être interprétées ne résout pas le problème. L'évaluation des risques éthiques, en situation réelle, demeure un exercice difficile qui laisse place à l'interprétation. Les membres des CÉR évalueront les risques éthiques à travers le prisme de leur culture disciplinaire et des représentations des risques éthiques qu'elle implique. La zone grise soulève la question de la validité des décisions prises en l'absence de certitude. Dans ce contexte, une meilleure connaissance et compréhension des représentations en jeu

permettrait d'établir des interfaces de traduction pour les membres des CÉR appartenant à des disciplines différentes.¹⁶

À cet égard, il existe un consensus assez large parmi les intervenants en éthique de la recherche (responsables de l'application de la politique dans les organismes subventionnaires, le CNÉR, éthiciens, etc.) à l'effet qu'il serait important de former les membres des CÉR pour qu'ils accomplissent adéquatement et efficacement leur mandat¹⁷. L'élaboration d'un programme de formation en éthique pour les membres des CÉR pourrait prendre avantage d'une meilleure connaissance des visions disciplinaires du risque éthique et de ses déterminants, et ainsi être mieux adaptée aux groupes auxquels la formation s'adresse.

Parallèlement, l'Énoncé promeut l'idée d'une formation des chercheurs et des aspirants chercheurs aux questions relatives à l'éthique de la recherche, sans toutefois en préciser les contenus. Au Québec, la formation à l'éthique est peu courante. Le cas échéant, elle emprunte le plus souvent la voie d'une formation déontologique axée sur l'apprentissage du code et le contrôle des comportements¹⁸. Ce type de formation soulève l'important problème de la zone grise. Dans ce contexte, le programme de formation devient un enjeu important. Comme le souligne Patenaude (1997), *un programme de formation qui vise le développement de ressources en situations incertaines et un programme d'apprentissage de normes et de comportements ne font pas appel au développement des mêmes compétences* (Patenaude, 1997). Pour parvenir au développement d'un programme de formation qui transcende la connaissance des règles et des normes prescrites, la saisie des représentations sociales des groupes auxquels s'adresseraient ces formations pourrait être un atout de valeur.

Le refus d'inscrire l'éthique dans le cadre réducteur de l'approche déontologique est répandu. En fait, il existe tout un courant de pensée parmi les éthiciens privilégiant le développement d'une liberté responsable (Legault, 1999; Bourgeault, 1999, 2000¹⁹; Patenaude, 1997, 1998). Ces éthiciens remettent en question une démarche des chercheurs en matière d'éthique en recherche inscrite essentiellement dans un processus de contrôle et de surveillance juridique.²⁰ Ils font la promotion du développement d'une pensée réflexive en matière d'éthique de la recherche. En lien avec le modèle de praticien réflexif de Schön, Patenaude (1997, 1998) discute des fondements de la pensée réflexive en éthique d'intervention et examine les implications de cette approche pour les programmes de formation en éthique. « *Les approches dites réflexives de formation à l'éthique mettent de l'avant, chacune à leur manière, l'engagement d'une personne, enracinée dans une collectivité, dans une pratique professionnelle particulière. C'est dire qu'on tend à dépasser la recherche du meilleur moyen applicable à une situation problématique et à intégrer de manière holistique l'ensemble des composantes techniques et humaines en jeu chez le décideur. Elles ont pour tâche commune de rendre explicite les fins des moyens possibles en vue*

¹⁶ Dans d'autres contextes, plusieurs auteurs, dont Kuhn (1983) et Berthelot (1996), ont mentionné la nécessité de ces opérations de traduction.

¹⁷ C'est une des principales conclusions de l'Atelier national du CNÉR tenu à Toronto les 25-26 mars 2001.

¹⁸ Pour une analyse des enjeux des différentes formations en éthique professionnelle se référer à J. Patenaude (1997).

¹⁹ Présentation à l'IRSST, 28 janvier 2000.

²⁰ L'application d'un code, de règles, mais surtout un accent fortement mis sur l'obtention d'un consentement de la part des sujets participant à un projet risque de servir d'assises à une fausse réflexion éthique, les chercheurs tentant d'appliquer au pied de la lettre ce qui est exigé aux fins de l'obtention de leur subvention.

de la décision la plus raisonnable dans le contexte. » (Patenaude, 1997). La démarche réflexive implique une préoccupation majeure pour une compétence décisionnelle responsable et se distingue ainsi des approches normatives. Cette compétence décisionnelle suppose de la part du chercheur ou du membre d'un CÉR « *une reconnaissance de l'importance d'identifier l'ensemble des composantes d'une décision et son impact potentiel sur l'autre* ». À cet égard, ils tiendront compte des facteurs humains tels que leurs valeurs et émotions propres dans la perception des aspects éthiques et dans le processus de résolution des problèmes éthiques.²¹ Appliquée au fonctionnement des CÉR, l'approche du praticien réflexif s'oppose à un fonctionnement technique et légaliste des CÉR et mise beaucoup sur le dialogue et la coopération. Encore là, et sans doute davantage, le développement d'une telle approche gagnerait à disposer d'une meilleure compréhension des représentations sociales des acteurs (chercheurs et membres des CÉR) ; il importe de bien saisir la logique ou la rationalité typique des individus et des groupes auxquels ils appartiennent.

Dans ces perspectives, les représentations sociales pourraient ainsi constituer un outil privilégié pour mieux connaître et comprendre les valeurs et attitudes des chercheurs appartenant à divers groupes disciplinaires. À cet égard, Moliner (2000) écrit : « *Les représentations sociales participent aux processus de signification, d'évaluation et de prise de position dans le champ social* ». En conséquence, « *connaître la représentation sociale d'un objet donné dans un groupe donné, c'est d'être en mesure de prévoir certaines réactions de ce groupe lorsqu'il porte un jugement ou prend une position face à l'objet. C'est aussi être en mesure de s'adresser au groupe dans les meilleures conditions* » (Moliner, 2000).

Quelle est la stratégie la plus efficace pour saisir les représentations sociales des chercheurs à travers leur vision disciplinaire ? Pour les objectifs poursuivis, il ne suffit pas de décrire les représentations sociales en cause ; il faut les expliquer, connaître la dynamique des interactions qui sont en jeu. À cette fin, une approche structurale à l'analyse des représentations sociales nous semble plus appropriée. Une meilleure connaissance des points de similitude et de divergence des représentations sociales du risque éthique chez les chercheurs de différentes disciplines nous apparaît nécessaire. Cette connaissance pourrait être obtenue par une analyse des points d'ancrage des représentations sociales des acteurs de manière à en identifier les principes générateurs et organisateurs, selon l'approche des représentations sociales développée par l'École genevoise et, en particulier, par Willem Doise²².

²¹ Patenaude (1997) note que de plus en plus de programmes de formation en éthique s'inscrivent dans cette approche réflexive.

²² Le lecteur peut se référer entre autres aux travaux de Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi (1992), Clémence, Doise, de Rosa et Gonzalez (1995) et Doise (1989, 1992).

Conclusion

L'Énoncé de politique des trois Conseils poursuit l'objectif général d'intégrer le questionnement éthique dans toutes les étapes de la démarche de recherche des chercheurs pour les projets exigeant la participation de sujets humains. Il s'agit d'un objectif ambitieux qui n'est pas près d'être atteint. L'Énoncé fournit un cadre normatif, uniforme pour toutes les disciplines, servant de guide tant aux chercheurs dans l'élaboration de leurs projets de recherche qu'aux membres des comités d'éthique qui doivent se prononcer sur la validité éthique des projets de recherche avec des sujets humains qui leur sont soumis. Jusqu'à présent, la démarche instituée s'inscrit dans un cadre essentiellement procédural et légaliste. Considérant l'objectif général poursuivi et la complexité de l'évaluation des risques éthiques en situations concrètes, la question de la validité éthique peut difficilement se réduire à une application légaliste de normes et de règles. Il est important de développer des compétences de jugement pour l'évaluation des risques éthiques des activités de recherche d'abord chez les membres des CÉR et éventuellement chez les chercheurs eux-mêmes.

Dans cet article, nous avons tenté de démontrer la pertinence de recourir aux représentations sociales pour aborder la question de l'évaluation des risques éthiques et pour développer de réelles compétences pour l'exercice du jugement éthique chez les membres des CÉR et chez les chercheurs. Nous avons explicité en quoi l'évaluation des risques éthiques était objet de représentations sociales et avons discuté des raisons pour lesquelles les regroupements disciplinaires constituent vraisemblablement des référents identitaires importants des chercheurs en ce qui concerne l'éthique de la recherche et l'évaluation des risques éthiques. Enfin, nous avons examiné en quoi il serait utile de connaître et comprendre les représentations sociales des chercheurs à travers leurs attaches disciplinaires en vue du développement des compétences de jugement éthique.

Notre argumentation concernant ces éléments a essentiellement été d'ordre épistémologique, théorique et historique. La validation empirique de notre hypothèse principale, à savoir que les représentations sociales des risques éthiques des chercheurs s'élaborent en référence avec leur appartenance à un ou des regroupements disciplinaires et, corollairement, qu'il est possible de saisir ces représentations et de les exploiter, reste à faire. Ce sera l'objet d'un travail ultérieur qui exigera à la base des données pertinentes et une approche méthodologique appropriée. À cet égard, l'approche des représentations sociales développée par l'École genevoise et, plus particulièrement, par Willem Doise nous apparaît prometteuse. En effet, une bonne compréhension des points de similitude et de divergence des représentations sociales du risque éthique chez les chercheurs de différentes disciplines nous apparaît nécessaire. Cette compréhension doit dépasser une simple description du contenu des représentations. Elle pourrait être obtenue par une analyse des points d'ancrage des représentations sociales du risque éthique des chercheurs de manière à en identifier les principes générateurs et organisateurs, l'objectif étant d'expliquer la logique des répondants et la dynamique des représentations sociales.

RÉFÉRENCES

- Abric, J.-C.** (1989). L'étude expérimentale des représentations sociales . Dans Jodelet, D. (éd.), *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C.** (1994). Méthodologie de recueil des représentations sociales. Dans Abric (éd.), *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Auberson-Huang, L.** (2000). Existe-t-il une définition du risque qui soit universelle ? Entrevue accordée à Solagral, Dossier pédagogique : OGM, le champ des incertitudes, Fiche 2.c., UNESCO, Solagral Biosécurité, environnement et OMC, sécurité alimentaire.
http://www.envirodev.org/librairie/pedago/fiches_ogm_2000/fiches_fr/fiche_2c.htm
(02/05/2002)
- Bataille, M.** (2000). Représentation, implicitation, implication – des représentations sociales aux représentations professionnelles ». Dans Garnier, C. & Rouquette, M.-L. (dir.). *Représentations sociales et éducation* p. 165-189. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Berthelot, J.-M.** (1996). *Les vertus de l'incertitude: le travail de l'analyse dans les sciences sociales*. France : PUF, Coll. Sociologie d'aujourd'hui.
- Bourgeault, G.** (1999). *Éloge de l'incertitude*. Montréal : Éditions Belarmin.
- Carpentier, R.** (2000). Publication de L'Énoncé de politique... et problèmes rencontrés . *Actes du 3^e colloque annuel: L'éthique de la recherche avec les êtres humains. Au Chevet - Bulletin de liaison du Réseau FRSQ de recherche en éthique clinique*, no. 58.
<http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/html/AuChevet58.html> (10/01/2002)
- Clémence, A., Doise, W., de Rosa, A.S. et Gonzalez, L.** (1995). La représentation sociale des droits de l'homme: une recherche internationale sur l'étendue et les limites de l'universalité , *Journal International de Psychologie*, 30, 2, 181-212.
- Deschepper, C.** (2000). Les problèmes éthiques vécus par les chercheurs : réactions à l'Énoncé de politique des trois Conseils . *Actes du 3^e colloque annuel : L'éthique de la recherche avec les êtres humains. Au Chevet - Bulletin de liaison du Réseau FRSQ de recherche en éthique clinique*, no.58 <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/html/AuChevet58.html> (10/01/2002)
- Doise, W., Clémence, A. et Lorenzi-Cioldi, F.** (1992). *Représentations Sociales et Analyses de Données*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Doise, W.** (1989). Attitudes et représentations sociales , Dans Jodelet, D. (ed.), *Les représentations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France. (pas appartenance à un seul groupe).
- Doise, W.** (1992). L'ancrage dans les études sur les représentations sociales , *Bulletin de psychologie*, XLV, 405, 189-195.

Doucet, H. (2001). *Développement des concepts et des enjeux en éthique de la recherche* *Revue Pistes*, vol.3 n° 1. <http://www.unites.uqam.ca/pistes/v3n1/sommaire.html> (30/06/2001)

Fraysse, B. (2000). La saisie des représentations pour comprendre la construction des identités. *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. XXVI, no 3.

Garnier, C. et Sauvé L. (1999). Apport de la théorie des représentations sociales à l'éducation relative à l'environnement- conditions pour un design de recherche Dans Sauvé, L. and Goffin, L. (eds). *Bilans, enjeux et perspectives de la recherche en éducation relative à l'environnement*, Belgique, FUL/UQAM/IFRÉE, Institut du Sahél.

Garnier, C. (2000). Contribution de la théorie des représentations sociales au champ de l'éducation à l'environnement . *Les dossiers des sciences de l'Éducation : Représentations et engagements : des repères pour l'action*.

Gouvernement du Canada (1997). *Guide d'éthique avec des êtres humains*, Ottawa, Ministère de l'Approvisionnement et Services Canada.

Gouvernement du Canada (1998). Énoncé de politique des trois Conseils, *Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Ministère de l'Approvisionnement et Services Canada.

Joly, J. (2000). Éthique de la recherche avec des êtres humains : historique du document, mandats, buts de cette politique . *Actes du 3^e colloque annuel : L'éthique de la recherche avec les êtres humains. Au Chevet - Bulletin de liaison du Réseau FRSQ de recherche en éthique clinique*, no.58. <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/html/AuChevet58.html> (10/01/2002)

Kuhn, T. S. (1983). *La structure des révolutions scientifiques*. France : Éditions Flammarion.

Legault, G. (1999). *L'éthique de la recherche universitaire : l'échec de l'éthique au profit du contrôle* Communication présentée au congrès de l'Acfas.

Lupton, D. (1995). Taming Uncertainty : Risk Discourse and diagnostic Testing *The Imperative Health, Public Health and the Regulated Body*. London, Thousand Oaks, New-Delhi, SAGE ed.

Moliner, P. (2000). Étudier pour quoi faire ? Dans Garnier, C. & Rouquette, M.-L. (dir.). *Représentations sociales et éducation* p. 79-92. Montréal : Éditions Nouvelles.

NIH (1995). Historical, Ethical and Legal Foundations for the NIH's Policies and Procedures, Appendix 1. *Guidelines for the Conduct of Research Involving Human Subjects at the National Institutes of Health*, Revised 3/2/95. http://ohsr.od.nih.gov/guidelines.php3#x_app2 (06/06/2002)

Patenaude, J. (1997). Apprendre un code ou amorcer une démarche éthique ? *Les enjeux de l'éthique professionnelle : l'expérience québécoise - Volet formation Tome 2*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

Patenaude, J. (1998). Subjectivité et Intersubjectivité : l'éthique et le procès de la coopération dans l'intervention professionnelle. *Ethica*. Vol.10. no.1, 11-30.

Peretti-Watel, P. (2002). Entretien avec David Le Breton . Dossier : Peur, danger, menace... Le poids des représentations. *Revue Sciences humaines*. n°124. p. 36.

Roy, D. (2000). L'éthique de la recherche avec des êtres humains : pistes de réflexion . *Actes du 3^e colloque annuel : L'éthique de la recherche avec les êtres humains. Au Chevet - Bulletin de liaison du Réseau FRSQ de recherche en éthique clinique*, no.58.

<http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/html/AuChevet58.html> (10/01/2002)

Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner*. Basic Book, New-York.

Schön, D. A. (1987). *Educating the Reflective Practitioner*. Jossey-Bass, San Francisco.

The National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979) *The Belmont Report - Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects* <http://ohsr.od.nih.gov/mpa/belmont.php3>

UNESCO (2000). Existe-t-il une définition du risque qui soit universelle ? Auberson-Huang, L.- Entrevue accordée à Solagral, *Dossier pédagogique : OGM, le champ des incertitudes*, Fiche 2.c., Solagral Biosécurité, environnement et OMC, sécurité alimentaire.