

La recherche comme partage. Compte-rendu de *La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques*, sous la direction de Nathalie Mondain et Arzouma Éric Bologo

COMPTE RENDU / REVIEW

Brigitte Des Rosiers, PhD¹

Reçu/Received: 8 Aug 2013

Publié/Published: 5 Nov 2013

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Carolina Martin

© 2013 author(s), [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

Résumé

La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques, sous la direction de Nathalie Mondain et Arzouma Éric Bologo, présente une série d'articles lucides et riches d'enseignements sur les limites d'une application rigide sur le terrain de procédures méthodologiques et d'éthiques de recherche formalisées *a priori*. Les auteurs suggèrent que ces limites pourraient être dépassées par la participation de tous les acteurs dans la co-construction *in situ* du projet, lui assurant pertinence et validité.

Mots clés

éthique, reconnaissance, consentement, restitution des données, vulnérabilité, terrain, Afrique, santé publique

Summary

La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques, edited by Nathalie Mondain and Arzouma Eric Bologo, presents a series of lucid articles and valuable lessons about the limits of a rigid application, in the field, of *a priori* methodological and research ethics procedures. The authors suggest that these limits may be countered by the participation of all stakeholders in the *in situ* co-construction of a project, ensuring its relevance and validity.

Keywords

ethics, recognition, consent, data restitution, vulnerability, land, Africa, public health

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ Ethnomusicologue, expert-conseil en éthique de la recherche, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

Brigitte Des Rosiers, b.desrosiers@vif.com

Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

Conflicts of Interest

None to declare

Introduction

L'ouvrage collectif *La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques* fait suite à une conférence tenue dans le cadre du Congrès de l'ACFAS en 2009 réunissant la plupart des contributeurs [1]. Comme nous l'indique l'introduction de l'ouvrage, la réflexion aurait d'abord porté plus spécifiquement sur les bénéfices que les populations subsahariennes pouvaient tirer des enquêtes auxquelles elles étaient soumises, pour s'ouvrir plus généralement aux questions relatives à l'intentionnalité du chercheur et ses visées éthiques. Issus de cette réflexion, les douze articles de l'ouvrage portent sur l'évaluation éthique de pratiques de recherche sur le terrain dans des contextes variés, généralement en Afrique, mais aussi au Québec et en Haïti. Les auteurs, de diverses disciplines, sont généralement attachés à des Centres ou Instituts de recherche de la France, du Canada et de différents pays d'Afrique œuvrant dans le domaine de la médecine, de la santé publique ou de la démographie.

L'ouvrage est divisé en trois sections intitulées respectivement *Les pratiques de recherche sur le terrain et leurs enjeux éthiques* (chapitres 1 à 5); *Les enjeux liés au consentement éclairé* (chapitres 6 à 9); *Les restitutions des résultats en Afrique* (chapitres 10 à 12). Cette division de l'ouvrage

n'empêche pas les articles de se recouper sur d'autres thèmes et de présenter des enjeux communs. Ce compte-rendu vise à présenter au moins une idée forte pour chacun des articles regroupés par thèmes, dans un ordre non chronologique.

Survol thématique

Sur le terrain : les limites des procédures

Le chapitre 4 décrit les enjeux éthiques des essais cliniques sur les antirétroviraux (PPrE-VIH) en Afrique. Pour les auteurs Madzouka B. Kokolo *et al.*, l'on accepte généralement l'idée d'un risque potentiel pour les participants dans les pays en voie de développement en raison des retombées bénéfiques que la recherche laisse espérer. Mais par souci de justice, cette acceptation du risque devrait en principe aussi s'appliquer aux participants des pays riches, ce qui n'est pas le cas [2]. Dans le chapitre 1, Anne Foro fait le constat de l'insuffisance des procédures méthodologiques et éthiques formalisées *a priori* lors d'une étude sur la gouvernance d'un programme VIH en Haïti. Elle propose une démarche éthique, nécessairement flexible, dans laquelle la configuration de la recherche « se dessinerait à l'interface des plans établis et des réalités du terrain » [3, p.37]. Dans le chapitre 2, une même approche réflexive permet à Sita Zougouri de se situer à l'intérieur des rapports sociaux et symboliques du terrain et de saisir le « contexte social productif de l'étude » dans la communauté de la zone Bougnounou au Burkina Faso [4, p.41]. Maurice Yaogo *et al.* rapportent au chapitre 3 les réussites et les écueils d'une recherche-action multidisciplinaire portant sur un programme d'accès aux soins des indigents, toujours au Burkina Faso [5].

Critiques de la notion de vulnérabilité

Le chapitre 6 débute la deuxième section sur le consentement en abordant cette question dans le cadre de la recherche avec des mineurs. Selon les auteurs Martin Goyette et Céline Bellot, l'imposition par le *Code civil du Québec* (CcQ) du consentement parental rend difficile la recherche sur des jeunes en rupture avec leur famille. Plus intéressant encore, cette imposition court-circuite les intentions des chercheurs pour qui la reconnaissance de cette autonomie sert de fondement épistémologique et agit comme source d'*empowerment* auprès des jeunes. Les auteurs reprochent au CcQ de déterminer des critères objectifs (ici l'âge de la majorité) pour désigner un état de vulnérabilité [6]. Les auteurs du chapitre 10 inviteront, eux aussi, à prendre du recul par rapport à la notion de vulnérabilité, « quand on traite de populations ne répondant pas aux standards socio-économiques » [7, p.208].

Chercheurs ou agents de changement

K.S. Mohindra *et al.* du chapitre 7 décrivent les difficultés de l'élaboration collaborative d'un code d'éthique adapté aux réalités des Paniyas, communauté pauvre, sans terre, située au nord du Kerala, en Inde. Deux idées fortes : l'importance et la difficulté d'établir une procédure éthique communautaire consensuelle, et la nécessité, pour le chercheur, de devenir un acteur du changement [8]. Cette responsabilité du chercheur constitue, pour Augustin Ramazani Bishwende, au chapitre 5, un des axes éthiques de la recherche relevant, selon lui, d'une injonction aristotélicienne. L'exigence morale doit mener le chercheur « à viser l'amélioration et le changement des conditions de vie [d'une] population », à interpréter et restituer les données au « service de la population étudiée » [9, p.111]. Cette responsabilité est aussi au cœur de l'élaboration collective, au Canada, d'une politique nationale de recherche avec les Autochtones, comme le décrit le chapitre 8. Ce nouveau rapport entre chercheurs et participants se crée dans « l'espace éthique », véritable dialogue à l'intersection de deux cultures [10, p.172].

Restitution des données et réceptivité des communautés

Le chapitre 10 ouvre la section sur l'évaluation de projets de restitution des données en contexte de recherches démographiques. Ici, la mise en œuvre d'un projet de restitution qui se veut adapté aux

besoins des participants de la communauté des Bwa au Mali. Si les auteurs notent une réception plus ou moins satisfaisante de cette restitution par la communauté, ils demandent « Dans quelle mesure y a-t-il effectivement transmission de connaissances? » [7, p.221]; ils insistent sur la pertinence de cette étape de la recherche, ce « temps partagé de non production et donc de gratuité » [7, p.222]. Pour les auteurs du chapitre 11, le cas spécifique des laboratoires de surveillance démographique et de santé ajoute un autre niveau de complexité éthique par leur caractère longitudinal, par les sollicitations répétées des participants et par l'absence apparente de bénéfices immédiats [11]. Comment alors maintenir l'intérêt des individus tout en respectant leur liberté? Est-il possible de convaincre les habitants de répondre aux questions au risque de voir se perpétuer, contre eux, des violences symboliques, comme nous le rappellent les auteurs du chapitre 12 [12, p.259]?

Discussion

Malgré la diversité des projets et des terrains, l'ouvrage trouve sa cohérence dans la notion récurrente d'« espace éthique », ce lieu où problématiques et procédures se déterminent dans le dialogue, garant d'une recherche juste et pertinente. Il s'agit d'un mode de connaissance essentiellement moral qui tirerait ses critères de vérité de la façon même dont il aurait été conçu collectivement dans un souci de justice sociale.

Mais cette ligne de force constitue aussi la faiblesse de l'ouvrage, puisqu'elle laisse en suspens la plupart des dilemmes soulevés, en leur appliquant, justement, comme seul « remède éthique », l'approche consensuelle de la recherche. Cette réponse raisonnable et pratique, fondée sur le principe de reconnaissance, semble évidente et moralement inattaquable. Mais elle laisse aussi entendre que la finalité de la recherche pourrait se satisfaire de l'injonction du développement social ou du consensus, ce qui en réduirait la richesse. Que faire alors d'une recherche n'étant pas « concrètement utile pour les sujets » [13, p.266]? Une recherche s'intéressant aux structures formelles d'un phénomène culturel, par exemple? Même dans un contexte de vulnérabilité, cette question mérite notre attention.

Autre enjeu posé en creux dans l'ouvrage, celui de la liberté du participant. Les chapitres portant sur les recherches démographiques décrivent la résistance des participants à participer aux suivis se manifestant par des refus de répondre aux questions ou par un manque d'assiduité aux rendez-vous. Quelle est la responsabilité du chercheur face aux résistances? Pour plusieurs auteurs, ce refus de participer est interprété comme la conséquence naturelle d'une compréhension insuffisante des finalités positives de la recherche. Il s'agirait donc de mieux expliquer. Se mettent alors en route des stratégies destinées à « vendre » la recherche pendant toute sa durée.

Si la restitution des données part d'un authentique esprit de justice, la lecture de l'ouvrage nous laisse cependant l'impression que le processus cherche à agir comme antidote au refus de participer. Restitution se confond avec information et valorisation pour former un système de communication stratégique et convaincant. Le vocabulaire des auteurs soutient cette interprétation. Ici, on parlera de trouver un « angle d'accroche attractif, [de] simplifier le propos sans trop le déformer » [7, p.199], d'utiliser un langage clair, mais percutant. Là, on mettra en place des stratégies de communication efficaces et on se demandera « quels résultats faire passer » [7, p.212]. Finalement, un exemple plutôt explicite est celui de Younoussi Zourkaléini, au chapitre 9, commentant le refus d'individus de participer aux suivis démographiques : « après tout, n'ont-ils pas l'obligation d'écouter les explications sur la notice d'information avant de se comporter ainsi » [14, p.189].

On se désolera de l'usage malheureux d'un vocabulaire qu'on croirait tiré d'un traité de marketing dans un ouvrage portant sur la liberté de l'Autre, même si l'intention semble être portée par un réel souci de pédagogie. N'y a-t-il pas là un paradoxe consistant à faire la promotion de la liberté tout en tentant de la contourner quand elle s'exprime? Et cette idée qu'une fois bien informé des bienfaits de

la recherche, le participant ne voudra rien autre que d'y participer, n'est-ce pas là prétendre que tous auraient, finalement, la même idée du bien commun?

Conclusions

L'ouvrage présente un portrait juste des aléas de la recherche sur le terrain et est riche d'enseignements pratiques. Mais si ces informations sont intéressantes, elles ne sont pas nouvelles. Un chercheur chevronné s'étonnera probablement d'y lire « l'importance de tenir compte [des] facteurs contextuels dans l'analyse des données » [2, p.30] ou que « se faire accepter dans le milieu d'étude est une étape cruciale » [2, p.31] et en revanche, il sera peu surpris d'apprendre qu'une enquête sur le terrain est faite d'adaptations, d'ajustements et de deuils. Du déjà vu, donc. Les chercheurs moins expérimentés s'étonneront peut-être des ratés des protocoles stricts sur le terrain. La formation des chercheurs en santé devrait-elle être revue pour refléter plus adéquatement les méandres du terrain? Ce livre reste cependant une excellente ressource pédagogique à mettre entre les mains des étudiants, des membres de comités d'éthique de la recherche ou de tout chercheur dérouté par les aléas de la cueillette de données sur le terrain.

Citations

1. Mondain, Nathalie et Arzouma Éric Bologo (dir.) [La recherche en contexte de vulnérabilité – engagement du chercheur et enjeux éthiques](#). Paris : L'Harmattan, coll. Logiques sociales; 2012. 278 p.
2. Madzouka B. K., Cameron D.W, Fergusson, D.A. « Comment justifier les essais cliniques internationaux : réflexion sur la pré-exposition pour la prévention du VIH » p. 87-103 (chapitre 4)
3. Foro, A. « Contrainte de terrain et éthique de la recherche en contexte de vulnérabilité : l'expérience d'une étude sur la gouvernance du programme VIH en Haïti » p. 25-40 (chapitre 1)
4. Zougouri, S. « Lorsque le terrain se reconsidère sujet de recherche : mon auto-anthropologie » p. 41-63 (chapitre 2)
5. Yaogo, M., Ridde, V., Kafando, Y., Kadidiatou, K. « Enjeux disciplinaires, éthiques et politiques d'une recherche-action sur l'accès aux soins de santé des indigents au Burkina Faso » p. 65-85 (chapitre 3)
6. Goyette, M., Bellot, C. « Évaluation de programme et éthique de la recherche : enjeu du consentement éclairé de jeunes en contexte de vulnérabilité » p. 127-152 (chapitre 6)
7. Hertrich, V., Lesclingand, M., Quaglia, M., Stephan, A. « Construire une enquête dans la durée : restitution audiovisuelle et sketches villageois au Mali » p. 199-225 (chapitre 10)
8. Mohindra, K.S., Narayana, D., Feletto, M., Mak, G., Haddad, S. « La mise en œuvre d'un code d'éthique et d'un processus de consentement communautaire auprès d'une population indigène marginalisée en Inde » p. 153-166 (chapitre 7)
9. Bishwende, A.R. « L'anthropologie africaniste au défi de l'éthique. Études de l'historiographie congolaise de la recherche (1970-2000) » p. 105-123 (chapitre 5)

10. Dubois-Flynn, G. « Vers une recherche plus éthique avec les Autochtones » p. 167-178 (chapitre 8)
11. Nikiéma, B., Kouyaté, B. « Restitution et utilisation locale des résultats de recherches : quand district sanitaire, laboratoire de recherche et partenaires de développement se concertent » p. 227-238 (chapitre 11)
12. Bologa, A.É., Mondain, N. « Questions éthiques et restitution dans les suivis démographiques en Afrique de l'Ouest » p. 239-264 (chapitre 12)
13. Bologa, A.É., Mondain, N. « Conclusions générales » p. 269-270
14. Zourkaléini, Y. « Le système de surveillance démographique de Ouagadougou : consentement éclairé et ses enjeux sur le terrain » p. 179-195 (chapitre 9)