


Éthique tu cliques!

Entre Idéal et réalité: enjeu(x) éthique(s) de la recherche

Auteurs: Claire Dupont, Emilie Peter, Thérèse Adamou, Maria Ruiz-Castell



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

1

Coordonnées: POUR TOUTES INFORMATIONS

Claire Dupont: claire.dupont27@gmail.com

Émilie Peter: emi.peter@gmail.com

Thérèse Adamou: thereseyeroadamou@gmail.com

Maria Ruiz-Castell: m.ruizcastell@gmail.com

LICENCE CREATIVE COMMONS

Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions CC BY-NC-SA

Cette licence permet aux autres de remixer, arranger, et adapter votre œuvre à des fins non commerciales tant qu'on vous crédite en citant votre nom et que les nouvelles œuvres sont diffusées selon les mêmes conditions.

Attribution-NonCommercial-ShareAlike CC BY-NC-SA

This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, as long as they credit you and license their new creations under the identical terms.



Raison d'être du jeu

- Rendre l'apprentissage des concepts éthiques relatifs à la recherche plus ludique
- Montrer les décalages qu'il peut y avoir entre la théorie et la pratique à travers la mise en place d'un 'vrai' projet



Objectifs pédagogiques du jeu

- **Faciliter la compréhension et l'intégration des principes éthiques en recherche afin d'en améliorer leur apprentissage.**
- **Sensibiliser les chercheurs et les étudiants-chercheurs des cycles supérieurs aux enjeux relatifs à la mise en application des principes éthiques, tels que :**
 - la difficulté, une fois confronté à la réalité du terrain, de concilier les différentes contraintes rencontrées (éthiques ou autres);
 - l'influence des *a priori* et des émotions dans la prise de décisions;
 - la difficulté de prendre des décisions avec une connaissance (inévitablement) partielle du contexte.
- **Développer chez les chercheurs et étudiants-chercheurs certaines aptitudes de reconnaissance et d'anticipation envers les questionnements éthiques associés à la réalisation d'un projet de recherche, ainsi qu'envers les conséquences des réponses adoptées.**



Concepts éthiques abordés

- Justice sociale et équité
- Conflits d'intérêts
- Autonomie, respect de la dignité humaine
- Respect des personnes vulnérables
- Consentement libre et éclairé
- Respect des droits de la personne
- Répartition des bénéfices
- Respect de la validité scientifique



Comment fonctionne le jeu?

- **Phase 1:** Mise en contexte et présentation générale de l'étude
- **Phase 2:** Jeu avec choix et votes



Règles du jeu

- **But du jeu:** créer sa propre histoire, son propre projet dans le respect des valeurs éthiques de la recherche
- **Déroulement du jeu:** vous et votre équipe incarnez une équipe de chercheurs mettant en place un projet. Des questions à choix multiples (QCM) vous seront posées. Après une période de réflexion/discussion chaque joueur/équipe devra voter pour l'un de ces choix. La suite de l'histoire sera orientée par ces choix
- **Fin de la partie:** l'histoire s'achève quand le projet sera abouti



Phase 1

**Mise en contexte et présentation
générale de l'étude**

La Bolivie: présentation générale

- Pays d'Amérique Latine
- Population multiethnique: origines autochtones, métis, européennes, africaines et asiatiques
- Pays à faibles ressources économiques



10

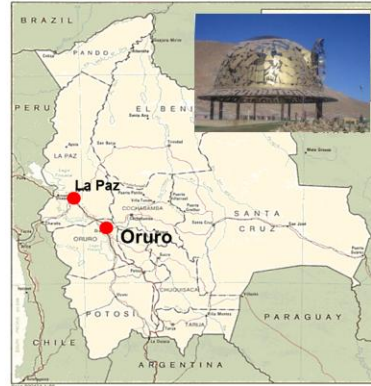
Mise en contexte (1)

Libre à vous (utilisateurs) de détailler davantage, selon le public à qui est destiné l'activité.

Oruro: ville minière

- Altitude: 3700 m
- Population (2007): 226.000 hab.
- Problèmes de santé:
 - Mortalité infantile (2007): 55‰
 - Malnutrition: 33%
 - Anémie: 51%

Suite



Références

11

Mise en contexte (2)

Références

- MEASURE, 2008. Encuesta nacional de demografía y salud ENDSA 2008 (Electronic database). FR159, Bolivia 2008 Final Report. Available from: <http://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/FR228/FR228%5B08Feb2010%5D.pdf>
- Pan American Health Organization. 2011. Priority countries [online]. http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=view&id=2125&Itemid=184710. <http://www.paho.org/HIA/archivosvol2/paisesesp/Bolivia%20Spanish.pdf>
- Pan American Health Organization. 2007. Salud en las Américas, 2007. Vol II—Países [online]. <http://www.paho.org/HIA/archivosvol2/paisesesp/Bolivia%20Spanish.pdf>
- INE, 2005-2010 : <http://www.ine.gob.bo/indice/indicadores.aspx>
- Ruiz-Castell M. Doctoral Thesis. Environmental Contamination and Infant Development in a Bolivian. Available from: Mining; City <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/109261/tmrcr.pdf?sequence=1>

Plus d'informations au besoin:

« The Bolivian economy relies in great part on the exploitation and exportation of natural resources (Smolders et al., 2003; Van Damme et al., 2008). Oruro is particularly rich in polymetallic ore deposits such as Ag, Cu, Pb, Sn, and Zn. An increase in the demand in minerals

in the last two decades has contributed in the opening (and reopening) of many mining industries in Bolivia. Today, the mining industry in Bolivia is operating at full capacity. In 2008, the mineral production in Oruro registered a record extraction production of 30000 tons of Zn, 10 000 of Sn, 2 500 of Pb, 500 of Sb and 130 of Ag and W (Instituto Nacional de Estadística, 2010). With little efforts deployed to the safeguard of the environment, the Bolivian mining industry now registers an alarmingly high environmental impact. Safety measures are also often rudimentary. In spite of these issues, the Bolivian mining industry remains an important source of employment and as such a main player in the Altiplano economy.

The main Oruro mines are *San José*, *Colorada*, and *Itos*. Except for a brief period between the mid-1980s and the early 1990s, San José has been extracting minerals for over 400 years. The city also hosts the largest smelter complex in the country.

The environmental contamination in Oruro is a complex issue, counting several important sources of contamination that directly affect the local population. In addition to the contamination associated to the city mines (extraction processes, smelting, transformation, and transport), other types of contaminants are to be taken into account such as those generated by local textile, ceramic and steel industries (Goix et al., 2011, Goix, 2012). The mines of *San José* and *Itos* form the main mining area of Oruro, situated on the northeast and southwest of the city, respectively. Chemical and steel industries also operate within this mining area. The city centre encompasses a small but highly dense residential district together with an assortment of commercial, industrial and craft productions. The eastern area of the city includes the three industrialized districts where most of the smelting activities take place, including the *Fundición de Vinto* – the most important tin smelting industry in Bolivia (Goix et al., 2011).

The presence of important mining wastes, smelters and ore dressing industries makes Oruro comparable to La Oroya (Peru), one of the most contaminated cities in the world (Fraser, 2006, 2009). Many Oruro families live in close proximity to the city mines with very little, if any, awareness of the possible health risks associated to prolonged exposure of environmental contaminants. Nor do the authorities have the proper knowledge to be able to develop efficient tools to educate local populations (Tapia et al. 2010). Fortunately, both the local populations and the authorities have begun to express some concerns. All agree that this is an urgent problem for many more families around the globe face similar environmental risks.

Demography and Sanitation

Oruro has a population of ~220000 residents. Women's population structure is expansive, emphasising a wide based pyramid. It is also a young population, counting 36% under the age of 15. About 20% of women are within reproductive age. The fertility rate is high, registering an average of 3.6 children per women in 2008 (MEASURE, 2008).

The nutritional situation is also of central concern. The prevalence of health and malnutrition problems is high, and even more so if we compare with the situation in developed countries. According to the strategic plan published by the OPS (Organización Panamericana de la Salud) for the 2003-2007 period, Bolivia is placed in the 'priority list' based on the fact that sanitary results have been deemed inadmissible by the member states of the OPS (PAHO, 2011). Although percentages have reduced in the past 5 years, malnutrition in Bolivia (based on 5yr-old children) reach 27% according the WHO – amongst the highest in Latin America. Within Bolivia, the highlands register the highest percentages of malnutrition (30 to 44%). Nearly 8% of the highland population shows severe delayed 6 growth patterns while acute malnutrition and

global malnutrition represent 1% and 4%, respectively. 12% of women living in the highlands have a height inferior to 145 cm (which is usually an indication of nutritional and obstetric risks), and 48% of women suffer from a type of anaemia.

Anaemia in children (severe, moderate, or minor) reaches 73% in Bolivia, while the child mortality rate is the second highest in the Americas (50 per 1000 in 2008) after Haiti. Based on a study conducted by the OPS in 2001, high neonatal mortality rates in Bolivia were associated with a high prevalence for infectious diseases (32%), disorders related to prematurity and low weight at birth (30%), together with respiratory disorders related to the perinatal phase (22%) (PAHO, 2007). In the Oruro region, specifically, child mortality reaches 56 per 1000, whilst perinatal mortality is maintained roughly at 31 per 1000. Additionally, the incidence of long-term chronic diseases such as obesity, diabetes, and cardiovascular diseases are also increasing (Pérez-Cueto, FJA. et al., 2004, 2009; Pérez-Cueto, A. et al., 2005). In 2008, the proportion of overweight or obese women had increased to the point of reaching 50%. The health situation in Bolivia is also particularly challenging because of the coexistence of both generalized malnutrition and sedentary lifestyle diseases (Bermudez et al., 2003; De Onis et al., 2000; Morales et al., 2004). “

Contamination environnementale

- 3 Mines: San José, La Colorada, Itos
- 1 Fonderie: Vinto
- Métaux lourds: plomb, étain, argent, arsenic, zinc...
- Résidus miniers et poussières contaminés

Suite



Références 13

Références

- Goix, S., et al., 2011. Influence of source distribution and geochemical composition of aerosols on children exposure in the large polymetallic mining region of the Bolivian Altiplano. *Sci. Total Environ.* 412-413, 170-84. 138
- Goix, 2012. *Origine et impact des pollutions liées aux activités minières sur l'environnement (eau-sol-atmosphère) et la santé, cas de Oruro (Bolivie)*. PhD Thesis, Université de Toulouse-Toulouse III, France.

Impacts sur la santé

Exposition aux métaux lourds:

- Enfants:
 - Voies de détoxification encore immatures
 - Comportements à risque
- Femmes enceintes:
 - Le placenta n'est pas une barrière physique adéquate
 - Remobilisation du plomb des os durant la grossesse
 - Risque d'altérations du neurodéveloppement chez l'enfant

Suite



Références 15

Références

- Landrigan, P.J., et al., 2004. Children's Health and the Environment: Public Health Issues and Challenges for Risk Assessment. *Environ Health Perspect.* 112(2), 257-65.
- Grandjean, P., Landrigan, P.J., 2006. Developmental neurotoxicity of industrial chemicals. *Lancet.* 368, 2167-78.
- Andersen, H.R., et al., 2000. Toxicologic evidence of developmental neurotoxicity of environmental chemicals. 144(1-3), 121-127.
- Bellinger, D.C., 2008. Very low lead exposures and children's neurodevelopment. *Curr. Opin. Pediatr.* 20(2), 172-177
- Kordasa, K., et al., 2006. Deficits in cognitive function and achievement in Mexican first-graders with low blood lead concentrations. *Environ. Res.* 100 (3), 371-386.
- Jedrychowski, W., et al., 2009. Very low prenatal exposure to lead and mental development of children in infancy and early childhood: Krakow prospective cohort study. *Neuroepidemiology* 32, 270-278.
- Needleman, H.L., Landrigan, P.J., 2004. What level of lead in blood is toxic for a child? *Am J Public Health.* 94, 8-9.
- Téllez-Rojo, M.M., et al., 2006. Longitudinal associations between blood lead concentrations lower than 10 µg/dL and neurobehavioral development in environmentally exposed children in Mexico City. *Pediatrics.* 118, e323-e330.
- U.S. EPA. 2007. Framework for Metals Risk Assessment. [online] <http://www.epa.gov/osa>
- Wigle, D.T., et al., 2007. Environmental Hazards: Evidence for Effects on Child Health. *J Toxicol Environ Health B Crit Rev.* 10(1-2), 3-39.

Projet Pilote



PLOMB	Mine	Périphéries
Poussière (ppm)	1289,78 ± 235,36	221,43 ± 60,59
Cheveux (µg/g)	14,08 ± 2,72	1,57 ± 1,33

**5 x Dose
Journalière
Tolérable
(FAO/WHO) pour
l'ingestion**

Suite

Résultats 17

Résultats:

- Barbieri E et al. 2014. Indoor metallic pollution and children exposure in a mining city. Sci Total Environ. 15;487:13-9. doi: 10.1016/j.scitotenv.2014.03.136.
- Fontúrbel FE et al. 2011. Indoor metallic pollution related to mining activity in the Bolivian Altiplano. Environ Pollut. 159(10):2870-5. doi: 10.1016/j.envpol.2011.04.039.
- Barbieri FL et al. 2011. Hair trace elements concentration to describe polymetallic mining waste exposure in Bolivian Altiplano. Biol Trace Elem Res. 139(1):10-23. doi: 10.1007/s12011-010-8641-1.

Projet TOXBOL (2007-2009)

Étudier l'origine et les impacts de la contamination polymétallique sur l'environnement, santé et société

Proyecto Mine Niño



Contexte et conditions de travail...

- **Objectif de recrutement:** 500 femmes enceintes
- **Site recrutement:** dispensaire à proximité des sites contaminés
- **Financement:** prévu pour 2 ans
- **Conditions locales**
 - Secteur minier: 1er employeur de la région
 - Tensions politiques et manifestations fréquentes
 - Difficultés logistiques: mauvais état des routes et infrastructures
 - Importances des pratiques et croyances traditionnelles
 - Questions environnementales non prioritaires



Suite

Précisions

20

Tensions sociales

Manifestations fréquentes avec blocages de la circulation routière

Problèmes avec les employés des hôpitaux

Réticences

Peu de confiance avec les docteurs/hôpitaux

Les questions d'environnement et de santé: intangibles et non prioritaires

Absence de données sur la situation actuelle


Traditions Locales


Pratiques et croyance traditionnelles versus médecine moderne


Phase 2


Jeu avec questions à choix multiples

Légende du jeu: les clics

 Pour obtenir des indications supplémentaires concernant le choix

 Pour passer à l'étape suivante

 Pour obtenir des commentaires concernant le concept éthique

 Pour revenir au choix précédent

**Vous arrivez sur place,
votre mission commence...**



24

Avec quels partenaires désirez-vous travailler?



- ✓ A. Des chercheurs multidisciplinaires ...
- ✓ B. Des décideurs de Santé Publique ...
- ✓ C. Des acteurs locaux ...

Éthique: sélection des partenaires principaux

Quels impacts sur la recherche ?

25

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 1: constitution de l'équipe

1) Lors de l'étude pilote (santé et environnement) qui a précédé cette étude, vous avez développé des collaborations entre chercheurs français (présents dès l'origine du projet) et boliviens. Il vous semble donc logique et plus efficace de poursuivre dans cette direction avec les mêmes chercheurs. De plus, l'étude pilote a montré la nécessité d'élargir votre équipe à des chercheurs d'autres disciplines (géologues, chimistes, géographes de la santé, biologistes...) afin de répondre plus adéquatement à la complexité de la problématique reliée à cette contamination et de constituer des partenariats de recherche à plus long terme. Ainsi vous améliorerez votre champ d'expertise et votre visibilité (équipe de chercheurs d'autres pays: Espagne, Brésil...).

2) Compte tenu de l'impact potentiel de votre étude, collaborer avec la Santé Publique pourrait vous permettre de développer ultérieurement des interventions locales (programme de santé publique). De plus des structures et des moyens étant déjà en place, cela pourra faciliter votre organisation (logistique).

3) Les acteurs locaux que vous allez cibler seront, entre autres: les représentants politiques (maire, conseillers municipaux), les associations et organisations œuvrant dans le domaine de la santé et de l'environnement, les professionnels œuvrant auprès de la population concernée (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues), les chamans intervenant de manière traditionnelle sur la santé (penser aux croyances autour de la santé)

COMMENTAIRES concernant le concept éthique correspondant:

La questions du choix des partenaires est cruciale. Ces derniers pourront influencer vos choix quant aux objectifs de la recherche, mais également concernant les informations importantes à considérer. Ils pourront vous indiquer où, quand, comment, et avec quelle(s) population(s) entreprendre la recherche. Ils pourraient ainsi avoir un impact sur l'ensemble des activités de la recherche, ses résultats et ses effets sur les populations locales.

Dans quelle(s) ville (s) aura lieu l'étude?

Vous décidez de:

- ✓ A. Faire une étude de faisabilité dans les 2 villes, quitte à faire une demande de fonds supplémentaires ...
- ✓ B. Choisir la ville d'Oruro. Elle est plus facile d'accès et correspond à vos moyens financiers actuels ...
- ✓ C. Contacter des ONG travaillant dans le domaine de l'environnement en Bolivie pour vous aider à faire votre choix ...

Éthique: Inclusion/exclusion

La question de la répartition des bénéfices

31

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 2.1: lieu de l'étude

Oruro et Potosi sont les deux principales villes minières en Bolivie (Altiplano bolivien: conditions de vie plus extrêmes). Les problématiques environnementales sont similaires dans les deux villes même si la ville de Potosi héberge encore plus de mines qu'Oruro. Une étude réalisée dans seulement une des deux villes sera, tout de même, potentiellement bénéfique aux deux, par la suite, cependant une étude réalisée dans les deux villes à la fois, fournira un meilleur aperçu de la contamination régionale liée aux mines (exhaustivité meilleure).

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Le choix du lieu de l'étude implique de fait, l'inclusion et l'exclusion de groupes de population et donc un accès différentiels aux bénéfices de la recherche.

D'un autre côté, il faut prendre cette décision tout en assurant le bon déroulement de la recherche. En effet, des contraintes financières, temporelles, de ressources humaines, définies dès le début (lors de la subvention de la recherche), restreignent les possibilités.

Il est donc question d'évaluer les bénéfices ou pertes pour certaines populations, tout en évaluant les risques d'une modification du design de la recherche.

Où aura lieu l'étude?

Afin de vous aider, la SP vous fait 3 suggestions :

- ✓ A. Contacter les compagnies minières visées par le projet dans les 2 villes ...
- ✓ B. Choisir la ville d'Oruro (étude exploratoire ou pilote) mais, dans ce cas, d'aller directement contacter les acteurs locaux ...
- ✓ C. Contacter les ONG œuvrant déjà sur le sujet pour vous aider à faire votre choix ...

Éthique: inclusion/exclusion

La question de la répartition des bénéfices

35

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 2.2: lieu de l'étude

Oruro et Potosi sont les deux principales villes minières en Bolivie (Altiplano bolivien: conditions de vie plus extrêmes). Les problématiques environnementales sont similaires dans les deux villes même si la ville de Potosi héberge encore plus de mines qu'Oruro. Une étude réalisée dans seulement une des deux villes sera, tout de même, potentiellement bénéfique aux deux, par la suite, cependant une étude réalisée dans les deux villes à la fois, fournira un meilleur aperçu de la contamination régionale liée aux mines (exhaustivité meilleure).

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Le choix du lieu de l'étude implique de fait, l'inclusion et l'exclusion de groupes de population et donc un accès différentiels aux bénéfices de la recherche.

D'un autre côté, il faut prendre cette décision tout en assurant le bon déroulement futur de la recherche. En effet, des contraintes financières, temporelles, de ressources humaines, définies dès le début (lors de la subvention de la recherche), restreignent les possibilités.

Il est donc question d'évaluer les bénéfices ou pertes pour certaines populations, tout en évaluant les risques d'une modification du design de la recherche.

De plus, en prenant conseil auprès d'organismes spécialisés (ONG) ou d'acteurs locaux, il est possible de bénéficier de leurs connaissances du terrain. Cependant, il y a un risque d'être influencé dans le sens de leurs intérêts.

Dans quelle(s) villes aura lieu l'étude?

Vous décidez:

- ✓ A. D'évaluer les coûts et la faisabilité de l'étude dans les 2 villes avec les décideurs locaux ...
- ✓ B. De suivre les conseils de vos collaborateurs boliviens, soit de vous concentrer sur la ville d' Oruro compte tenu de vos contraintes de temps et de budget...
- ✓ C. De contacter des ONG œuvrant déjà dans le domaine de l'environnement pour vous aider à faire le meilleur choix ...

Éthique: Inclusion/exclusion

La question de la répartition des bénéfices

39

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 2.3: lieu de l'étude

Oruro et Potosi sont les deux principales villes minières en Bolivie (Altiplano bolivien: conditions de vie plus extrêmes). Les problématiques environnementales sont similaires dans les deux villes même si la ville de Potosi héberge encore plus de mines qu'Oruro. Une étude réalisée dans seulement une des deux villes sera, tout de même, potentiellement bénéfique aux deux, par la suite, cependant une étude réalisée dans les deux villes à la fois, fournira un meilleur aperçu de la contamination régionale liée aux mines (exhaustivité meilleure).

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Le choix du lieu de l'étude implique de fait, l'inclusion et l'exclusion de groupes de population et donc un accès différentiels aux bénéfices de la recherche.

D'un autre côté, il faut prendre cette décision tout en assurant le bon déroulement futur de la recherche. En effet, des contraintes financières, temporelles, de ressources humaines, définies dès le début (lors de la subvention de la recherche), restreignent les possibilités.

Il est donc question d'évaluer les bénéfices ou pertes pour certaines populations, tout en évaluant les risques d'une modification du design de la recherche.

De plus, en prenant conseil auprès d'organismes spécialisés (ONG) ou d'acteurs locaux, il est possible de bénéficier de leurs connaissances du terrain. Cependant, il y a un risque d'être influencé dans le sens de leurs intérêts.

Comment trouver du financement pour la ville de Potosi?

Vous décidez:



- ✓A. De faire appel aux compagnies minières pour obtenir un budget supplémentaire ...
- ✓B. De ne réaliser l'étude qu'à Oruro, mais de cibler tous les sites contaminés...
- ✓C. De n'exclure aucune ville et d'aller chercher des fonds supplémentaires sans faire appel aux compagnies minières ...

Éthique: modification du design de la recherche

La question de la validité scientifique et des conflits d'intérêts

45

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 3.1: voie des deux villes ou non

1) Plusieurs compagnies sont présentes dans les deux villes et pourront potentiellement être intéressées par la mise aux normes environnementales qu'apporterait votre étude

2) Par mesure de sécurité budgétaire et en cohérence avec le projet pilote de départ vous préférez vous concentrer sur la ville de Oruro mais en vous assurant que votre recueil de données sera le plus exhaustif possible quant aux sites préalablement désignés comme potentiellement contaminés (mines et usine)

3) Vous ne réussissez toujours pas à faire votre choix, l'enjeu étant de taille, vous ne voyez pas pourquoi vous ne tenteriez pas de chercher un nouveau budget vous permettant de faire une étude plus pertinente que celle prévue à la base quitte à perdre du temps.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Une fois sur place, vous vous êtes rendu compte qu'ajouter un site d'étude permettrait d'avoir des résultats plus pertinents, mais aussi de cibler un groupe de population pour lesquels la recherche pourrait avoir un impact majeur. Ainsi, est-il encore temps de modifier le design initial de l'étude? Avec quelles justifications?

Enfin, prenez-vous le risque de collaborer étroitement avec les compagnies minières locales, lesquelles pourraient effectivement financer une partie de vos recherches et vous permettre d'augmenter les bénéfices pour une plus large proportion de la population; mais également d'obtenir un droit de regard sur vos résultats.

Comment allez-vous procéder dans la ville de Oruro ?

- ✓ A. Compte tenu de cette information, vous décidez de cibler tous les sites d'investigation possibles...
- ✓ B. Vous vérifiez que tous les sites d'investigation identifiés répondent bien aux besoins locaux avant de finaliser votre protocole...
- ✓ C. Finalement, vous n'êtes toujours pas à l'aise avec le fait de laisser tomber la ville de Potosi, vous cherchez conseil auprès d'ONG œuvrant localement ...

Éthique: validité scientifique et bénéfiques de la recherche

La question de l'impact de l'expertise locale

53

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 3.2: ville de Oruro seulement

Pour 1) et 2) Par mesure de sécurité budgétaire et en cohérence avec le projet pilote de départ vous préférez vous concentrer sur la ville de Oruro, cependant comment allez-vous concrètement procéder:

1) Vous ne doutez pas une seconde que l'exhaustivité du recueil de données sera la solution scientifiquement la plus valide. Vous verrez par la suite comment le faire accepter à toute la population concernée mais vous n'avez plus de temps à perdre (les délais commencent déjà à être dépassés)

2) Avant de débiter votre étude sur le terrains vous voulez vous assurer que les partenaires locaux comprennent votre choix et avec eux, vous souhaitez discuter des sites que vous allez considérer ensemble comme potentiellement contaminés.

Pour 3), échappatoire possible (retour en arrière dans le cheminement (en cas de regret tardif)

3) Vous ne réussissez pas à assumer votre choix (d'une seule ville), l'enjeu étant de taille, vous ne voyez pas pourquoi vous ne tenteriez pas de chercher de l'aide supplémentaire auprès d'ONG expérimentées sur le sujet et ayant une bonne connaissance du terrain. Ces dernières pourraient vous permettre de faire un choix plus éclairé.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Vous avez décidé de restreindre les bénéfices de la recherche à la ville d'Oruro. La question de l'influence de l'expertise locale sur la recherche se pose.

En effet, peut-être serait-il préférable de s'assurer auprès des acteurs locaux : 1. que la

recherche soit bien acceptée sans inclure les sites miniers de Potosi et 2. de réfléchir avec eux sur la pertinence des sites à considérer dans la ville d'Oruro. Cependant, il existe des risques de vous retrouver au centre de conflits entre acteurs locaux, de se laisser influencer par leurs intérêts particuliers, ou encore de dépasser les délais et budgets prévus en risquant de ne pas terminer la recherche.

Quelle ONG choisir?

Vous décidez:

- ✓ A. D'exposer votre projet à l'ONG canadienne afin de connaître ses intérêts vis-à-vis de votre projet. Leur réaction guidera votre choix ...
- ✓ B. De choisir l'ONG française car vous avez des valeurs communes et elle possède une vision plus globale du pays...
- ✓ C. De ne finalement pas poursuivre vos démarches auprès des ONG. Vous en avez parlé avec les chercheurs boliviens; ils pensent que cela pourrait biaiser votre étude ...

Éthique: validité scientifique et bénéfices de la recherche

La question de l'impact de l'expertise locale

62

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 3.3: sélection de l'ONG

- 1) Vous verrez selon les réactions, les remarques qui vous seront faites et en fonction, vous allez pouvoir décider avec plus de certitude si une collaboration semble envisageable
- 2) Vous trouvez plus simple et plus pertinent de ne pas vous disperser, en plus votre supérieur français connaît l'un des responsables de cette organisation
- 3) Vous préférez suivre les conseils avertis de vos collègues locaux qui connaissent mieux le terrain que vous, vous décidez de poursuivre sans les ONG et allez pouvoir vous concentrer davantage sur la mise en place de l'étude à proprement parlé

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Vous voulez maximiser la validité scientifique de la recherche et les bénéfices aux populations ciblées. Les ONG ont chacune des valeurs et des intérêts propres mais disposent aussi d'une expertise de terrain non négligeable qui pourrait vous être utile. Alors, prenez-vous le risque d'influencer votre recherche dans leurs intérêts? D'un autre côté cela pourrait aussi favoriser les bénéfices aux populations et faciliter grandement la réalisation de l'étude.

Ainsi: Quel acteur connaît et représente le mieux les intérêts de la population ciblée? Est-ce vraiment les ONG?

De quelle manière allez-vous collaborer avec les compagnies?



- ✓ A. Vous acceptez la proposition des compagnies vous permettant de faire l'étude dans les 2 villes. Néanmoins, celles-ci vous demandent un droit de regard sur les résultats...
- ✓ B. Vous acceptez la proposition des compagnies mais garder une position ferme quant à la diffusion des résultats...
- ✓ C. Vous refusez l'offre des compagnies. Vous débutez la mise en place de votre projet à Oruro...

Éthique: les impacts locaux de la recherche

La question de la répartition des bénéfices de la recherche et des conflits d'intérêts potentiels

81

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.1: collaboration avec les compagnies

1) Les compagnies vous apportent un budget suffisant pour réaliser l'étude dans les deux villes sans problème, cependant elles auront leur mot à dire quant au rendu des résultats.

2) Seulement certaines compagnies des deux villes acceptent vos conditions ce qui fait que vous perdez les fonds de celles qui refusent (ces conditions). Les sites que vous allez pouvoir étudier risquent donc de se retrouver disséminés parmi les deux villes sans cohérence particulière.

3) Vous craignez un trop grand conflit d'intérêts, vous préférez revoir vos plans. (retour vers une suite de l'histoire sans les compagnies mais dans la logique d'une équipe de recherche qui n'est pas encore allée sur le terrain et dans le cadre d'une étude réalisée seulement dans la ville de Oruro avec tous les sites possibles)

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Accepter le financement des compagnies minières, qui ont certes, un intérêt manifeste quant aux résultats de la recherche, pose plusieurs questions. Doit-on en effet prendre le risque de se laisser influencer par ces compagnies afin de privilégier l'accès d'un plus grand nombre de bénéficiaires, ou encore afin de permettre l'obtention de résultats plus précis?

Si oui, vous vous dites que vous accepterez que les résultats soient légèrement censurés et vous pourrez en faire mention dans le rapport. De plus pour la diffusion des résultats, il vous semble qu'il vaut mieux une diffusion restreinte mais des résultats valides et exhaustifs.

Si non, vous préférez ne pas recevoir de financement des compagnies. Ainsi, la recherche ne

donnera peut-être pas les résultats escomptés tant sur le plan scientifique que sur le plan de l'aide aux populations locales, mais vous pensez vous assurez un certain niveau d'indépendance et de crédibilité auprès de vos pairs.

Comment améliorer la participation?



Vous décidez :

- ✓A. De consulter l'équipe médicale locale pour voir comment la participation pourrait être augmentée. De contactez les représentants des travailleurs de la fonderie afin de discuter des refus avoisinants ...
- ✓B. De consulter les représentants de la ville, de l'équipe médicale, de la fonderie, mais aussi des femmes pour trouver des solutions de manière collégiale ...
- ✓C. De ne pas chercher à négocier pour les cas de refus. Vous restez confiant quant au nombre final de participantes...

Éthique: validité scientifique et participation

La question du respect des droits de la personne
(autonomie /consentement éclairé)

86

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.2: problème de participation

1) L'équipe médicale connaît bien ses patientes et saura y faire pour les convaincre, vous n'en doutez pas et devriez rapidement récupérer des femmes comme participantes. De plus, en contactant les représentants des travailleurs de l'usine de transformation (ou fonderie), vous espérez atteindre les conjoints des femmes concernées en leur apportant les explications suffisantes pour que les femmes acceptent de participer (influence au niveau individuel ou à l'échelle du foyer)

2) Vous estimez que cette question de la participation est primordiale pour le bon déroulement de votre projet et vous préférez chercher des compromis tout de suite en consultant tous les partis concernés. Vous vous ralliez au choix de la majorité (influence au niveau collective ou à l'échelle de la communauté).

3) Vous risquez de perdre beaucoup de temps (ce dont vous ne disposez pas tant) et d'énergie pour récupérer peut-être seulement quelques participantes supplémentaires. Vous tentez donc « le coup pour le coup » en vous disant qu'au début il est normal que la participation soit moins bonne, mais une fois les premières inclusions rôdées, les femmes devraient être davantage rassurées et cela devrait n'aller qu'en s'arrangeant.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

L'ensemble de la recherche est compromise (l'argent investi, les attentes des organisations et des populations locales, sans parler de votre réputation auprès de vos pairs et des organismes

subventionnaires). Il est donc primordial d'augmenter la participation. Des acteurs locaux (médecins, personnel paramédical, représentants des groupes de population) peuvent vous aider. Toutefois, le consentement des participantes doit être libre, ainsi l'aide des acteurs locaux pourrait-il mettre à mal ce principe? Lorsqu'il s'agit d'encourager la participation, jusqu'à quel point le chercheur est-il en droit d'influencer en son sens un participant, que ce soit de manière individuelle ou collective?

Êtes-vous toujours certain de vouloir réaliser l'étude dans les 2 villes?

- ✓ A. Oui. Vous décidez d'expliquer à votre supérieur les motifs du retard dans le démarrage de l'étude. Parallèlement, vous entamez des recherches actives de fonds ...
- ✓ B. Non. Devant l'ampleur de la tâche et suite aux recommandations de vos collègues boliviens, vous préférez ne pas risquer le refus très probable de votre supérieur. Vous renoncez ...
- ✓ C. Oui, mais vous devez d'abord vous assurer qu'il s'agit bien de priorités locales auprès des décideurs de Potosi. Vous négociez du temps à votre supérieur...

Éthique: Changement du design de la recherche
La question des contraintes, des risques et des bénéfices

91

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.3: essai encore de réalisation de l'étude dans les 2 villes

1) Vous avez bon espoir de trouver des fonds, vous préparez une liste de financeurs potentiels et vous montrez très convaincant auprès de votre supérieur.

2) Vous préférez jouer la carte de la sécurité, vous n'avez pas envie de créer trop de troubles à un projet déjà assez compliqué. Vous vous recentrez donc sur la ville de Oruro, là où le projet pilote avait eu lieu et là où cela était initialement prévu (retour dans l'histoire → voie des chercheurs avec peu de contacts locaux au préalable).

3) Vous n'êtes pas complètement certain que localement l'étude soit si bien accueillie que ça, vous préférez aller revoir ce point avant de vous lancer dans de grandes démarches de recherche de fonds.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Tout le temps et l'argent déjà investis dans le projet sont menacés, et donc l'est également la réussite globale du projet de recherche. Prendrez-vous le risque de continuer dans cette voie? Certes la validité scientifique et les bénéfices aux populations qui ont en le plus besoin seront sans doute mises à mal en limitant votre champ d'observation à une seule ville, mais quelles sont vraiment vos priorités? En voulant voir plus grand, ne risquez-vous pas de tout perdre? Alors, ne vaut-il pas mieux limiter certains aspects des résultats dont leur généralisation potentielle, mais être certain de terminer le projet?

Comment améliorer la participation ?



Vous décidez :

- ✓ A. De voir avec l'équipe médicale locale comment elle pourrait rapidement augmenter la participation. Vous tentez aussi de rencontrer les représentants des travailleurs de l'usine de transformation ...
- ✓ B. De consulter des représentants de la ville, de l'équipe médicale, de l'usine, des femmes, pour discuter et trouver des solutions de manière collégiale ...
- ✓ C. De ne pas forcer la participation des femmes de peur d'heurter certaines valeurs locales, vous vous adapterez ...

Éthique: validité scientifique et participation

La question du respect des droits de la personne
(autonomie/ consentement éclairé)

96

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.4: voie du protocole participatif

1) L'équipe médicale connaît bien ces patientes et saura y faire pour les convaincre, vous n'en doutez pas. En contactant les représentants des travailleurs de l'usine, vous espérez atteindre les conjoints des femmes concernées en leur apportant les explications suffisantes pour que les femmes acceptent de participer (influence au niveau individuel ou à l'échelle du foyer)

2) Vous estimez que cette question de la participation est primordiale pour le bon déroulement de votre projet et vous préférez chercher des compromis tout de suite en réunissant tous les partis concernés. Vous vous ralliez au choix de la majorité (influence au niveau collective ou à l'échelle de la communauté).

3) Vous risquez de perdre beaucoup de temps (ce dont vous ne disposez pas tant) et d'énergie pour récupérer peut-être seulement quelques participantes supplémentaires. Vous tentez donc « le coup pour le coup » en vous disant qu'au début il est normal que la participation soit moins bonne, mais une fois les premières inclusions rôdées, les femmes devraient être davantage rassurées et cela devrait n'aller qu'en s'arrangeant.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

L'ensemble de la recherche est compromise (l'argent investi, les attentes des organisations et des populations locales, sans parler de votre réputation auprès de vos pairs et des organismes subventionnaires). Il est donc primordial d'augmenter la participation. Des acteurs locaux (médecins, personnel paramédical, représentants des groupes de population) peuvent vous aider. Toutefois, le consentement des participantes doit être libre, ainsi l'aide des acteurs

locaux pourrait-il mettre à mal ce principe? Lorsqu'il s'agit d'encourager la participation, jusqu'à quel point le chercheur est-il en droit d'influencer en son sens un participant, que ce soit de manière individuelle ou collective?

Êtes-vous prêt à travailler avec l'ONG canadienne?



- ✓ A. Oui. Vous collaborerez avec l'équipe canadienne même si cela limite l'étude à la ville d'Oruro ...
- ✓ B. Non. Vous craignez que cela influe trop sur votre recherche. Vous décidez de plutôt vous adresser aux acteurs locaux ...

Éthique: validité scientifique et bénéfices de la recherche

La question de la représentation par les acteurs locaux des intérêts des populations ciblées

101

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.5: collaboration avec une ONG

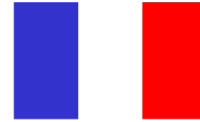
1) L'ONG canadienne a des valeurs et une façon de travailler qui vous plaît beaucoup, vous faites le choix de leur faire confiance même si vous les connaissez peu, ils vous ont fait une très bonne impression. Vous allez cependant devoir limiter votre champ d'action à la ville de Oruro mais cela vous paraît privilégier la qualité à la quantité.

2) Vous n'êtes finalement pas à l'aise avec l'idée de devoir collaborer avec une organisation extérieure, vous préférez vous adressez directement aux acteurs locaux même si vous avez déjà perdu un peu de temps avec toutes ces démarches supplémentaires (retour en arrière dans l'histoire)

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Vous voulez maximiser la validité scientifique de la recherche et les bénéfices aux populations ciblées. Prendrez-vous le risque d'influencer votre recherche selon les intérêts potentiels d'une ONG dont vous ne connaissez pas toutes les intentions, ni le contexte politico-social local dans lequel s'inscrivent ses actions?

Êtes-vous prêt à travailler avec l'ONG française?



- ✓ A. Oui. Vous collaborerez avec l'équipe française et mettrez vos fonds en commun afin de pouvoir réaliser l'étude à plus grande échelle...
- ✓ B. Non. Vous craignez que cela influe trop sur votre recherche. Vous décidez de plutôt vous adressez aux acteurs locaux ...

Éthique: validité scientifique et bénéfices de la recherche
La question de la représentation par les acteurs locaux des intérêts des populations ciblées

105

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 4.6: collaboration avec une ONG

1) L'ONG française a une façon de travailler qui n'est pas toujours tout à fait la votre mais vous sentez une certaine ouverture à des pratiques davantage participatives, les choses seront vraisemblablement négociables en cours de route, vous faites le choix de leur faire confiance. De plus, grâce à leurs fonds supplémentaires vous ne serez donc plus obligé de limiter votre champ d'action à la ville de Oruro, c'est plutôt une bonne nouvelle.

2) Vous n'êtes pas à l'aise finalement avec l'idée de devoir collaborer avec une organisation extérieure, vous préférez vous adressez directement aux acteurs locaux même si vous avez déjà perdu un peu de temps avec toutes ces démarches supplémentaires (retour en arrière dans l'histoire).

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Vous voulez maximiser la validité scientifique de la recherche et les bénéfices aux populations ciblées. Prendrez-vous le risque d'influencer votre recherche selon les intérêts potentiels d'une ONG dont vous ne connaissez pas toutes les intentions, ni le contexte politico-social local dans lequel s'inscrivent ses actions?

Qu'allez vous faire pour apaiser ces craintes?



Vous décidez:

- ✓ A. De faire marche arrière, quitte à perdre le soutien des compagnies minières, mais vous ne voulez pas provoquer autant de problèmes ...
- ✓ B. De rencontrer les représentants des travailleurs pour apaiser les craintes, améliorer la participation et l'adhésion des femmes au suivi...
- ✓ C. De proposer une compensation financière aux participantes lors de l'inclusion et des suivis ultérieurs ...

Éthique: consentement libre et éclairé

La question des compensations et l'évaluation des risques/bénéfices pour les participants

121

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 5.1: coopération/compensation locale

1) Vous avez perdu beaucoup de temps en vous engageant initialement dans la voie de la collaboration avec les compagnies minières mais il n'est pas trop tard pour annuler vos démarches auprès d'elles, vous saurez être suffisamment convaincant pour justifier votre choix. Vous repartez donc vers une voie avec moins de fonds, vous limitant à la ville de Oruro. Vous redémarrez directement sur le terrain où d'autres obstacles vous attendent.

2) Vous pensez que vous allez pouvoir négocier quelque chose au niveau des travailleurs en leur expliquant qu'ils ne risquent rien à laisser leurs femmes (enfants) participer, que vous avez signé des accords détaillés avec les compagnies et qu'en aucun cas cela aura des conséquences négatives sur leur emploi.

3) Vous pensez qu'un incitatif financier pourrait vraisemblablement apaiser les craintes.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

L'impartialité de votre démarche scientifique est remise en cause. C'est un risque que vous avez pris pour assurer la finalisation de la recherche. Plusieurs stratégies s'offrent à vous, notamment, reprendre des distances avec les compagnies minières. Cependant, vous n'êtes pas certain que cela soit suffisant pour retrouver la confiance de la population locale, et vous risquez de ne plus avoir les moyens financiers de terminer la recherche. Autres options: vous pouvez augmenter les compensations auprès des participantes, ou inviter certains acteurs à vous aider dans le recrutement. Cependant, dans ce cas, la liberté de consentement est-elle toujours assurée?

Qu'allez vous faire pour apaiser ces tensions?



Vous décidez:

- ✓A. De faire marche arrière, vous apercevant des inégalités que vous allez générer entre les femmes ...
- ✓B. D'organiser une grande soirée-réunion à laquelle vous invitez tous les habitants avec buffet à volonté ...
- ✓C. De proposer une visite médicale avec dosage des contaminants pour toutes les femmes et enfants qui se présenteront, mais sans les inclure dans l'étude ...

Éthique: consentement libre et éclairé

La question des compensations et l'évaluation des risques/bénéfices pour les participants

126

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 5.2: coopération/compensation locale

1) Vous avez perdu beaucoup de temps en vous engageant initialement dans la voie de la collaboration avec les compagnies minières mais il n'est pas trop tard pour annuler vos démarches auprès d'elles, vous saurez être suffisamment convaincant pour justifier votre choix. Vous repartez donc vers une voie avec moins de fonds, vous limitant à la ville de Oruro. Vous redémarrez directement sur le terrain où d'autres obstacles vous attendent.

2) Ce contexte de soirée informelle va vous donner l'opportunité de vous expliquer directement auprès des travailleurs afin de les rassurer sur le fait qu'ils ne risquent rien à laisser leurs femmes (enfants) participées à l'étude. De plus celles et ceux qui ne pourront pas participer cette fois-ci (pour des raisons budgétaires indépendantes de votre volonté étant donné que certaines compagnies ont refusé de participer et de financer le projet) bénéficieront tout de même des retombés des résultats de l'étude.

3) Vous pensez qu'un incitatif de ce type rendra les choses plus équitables, vous justifiez le fait de ne pas pouvoir inclure ces femmes supplémentaires en raison de limitations budgétaires indépendantes de votre volonté. Vous argumenterez que vous avez préféré garder toute votre intégrité scientifique en vue de la diffusion des résultats et que c'était le prix à payer pour une 'meilleure' étude mais que malgré tout vous proposez une alternative possible aux femmes qui souhaiteraient faire tester leur enfant.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

L'impartialité de votre démarche scientifique est remise en cause. C'est un risque que vous avez pris pour assurer la finalisation de la recherche. Plusieurs stratégies s'offrent à vous, notamment, reprendre des distances avec les compagnies minières. Cependant, vous n'êtes pas certain que cela soit suffisant pour retrouver la confiance de la population locale, et vous risquez de ne plus avoir les moyens financiers de terminer la recherche.

Autres options: vous pouvez augmenter les compensations auprès des participantes, ou inviter certains acteurs à vous aider dans le recrutement. Cependant, dans ce cas, la liberté de consentement est-elle toujours assurée?

Qu'allez-vous faire pour que les femmes reviennent aux suivis?



- ✓ A. Sur le conseil de vos collègues chercheurs boliviens, vous offrez une compensation financière de 5 \$...
- ✓ B. Sur le conseil de l'équipe médicale locale, vous donnez 1L de yaourt aux femmes pour chaque suivi ...
- ✓ C. Vous proposez aux femmes de venir faire le suivi à domicile pour qu'elles n'aient pas à se déplacer ...

Vous faites circuler l'information

Éthique: consentement libre et éclairé

La question de la valorisation de la compensation

131

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 5.3: compensation

- 1) Les femmes qui reviendront avec leur bébé recevront la somme d'argent prévue. Ce qui leur permettra de choisir ce qu'elle souhaite acheter avec en fonction de ce dont elles ont besoin et de compenser le dérangement occasionné par les déplacements au dispensaire (bien que ce dernier puisse se faire à pied). Cependant que représentent 5\$ dans ce contexte?
- 2) Compte tenu du contexte socio-économique la nourriture semble être un choix pertinent même si les femmes elles, n'auront pas le choix de ce qu'on leur offre.
- 3) Même après discussion avec vos collaborateurs locaux vous décidez de rester fidèle à votre philosophie de départ ne prévoyant pas de compensation particulière sur le plan individuel mais vous voulez tout de même faciliter les choses aux femmes pour que les suivis soient réalisés dans les temps.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Les mères ne participent pas à l'étude pour différentes raisons. Bien que vous puissiez en imaginer certaines: comme les croyances locales, les pressions sociales (notamment familiales), l'accès au dispensaire, le manque de motivation, etc., vous ne les connaissez pas toutes et il vous est donc difficile de savoir ce qui fonctionnera le mieux pour les faire revenir. Vous pouvez essayer de convaincre la population en augmentant les compensations initialement prévues. Cependant, dans ce cas, la liberté de consentement est-elle toujours assurée? Et, cela va-t-il réellement améliorer la situation? En effet, dans un environnement défavorisé, quels impacts cela pourrait-il avoir sur les participantes qui accepteraient ou refuseraient de telles incitations? Sans oublier que là encore, l'obtention des résultats, et donc la finalisation de la recherche, est en jeu.

Comment allez-vous faire pour améliorer la participation et le suivi des femmes?

Vous décidez:



- ✓ A. De vous appuyez sur l'équipe médicale pour augmenter la participation et proposez une compensation financière de 5\$ pour le suivi ...
- ✓ B. De discuter avec l'équipe locale du type de stratégie à adopter pour améliorer la participation et le suivi ...
- ✓ C. De laisser à l'ONG [canadienne/française](#) le soin de décider du type de compensation afin de ne pas compromettre ses actions futures.

Éthique: consentement libre et éclairé

La question de l'influence des incitations et des acteurs locaux

136

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 5.4: participation/compensation

1) L'équipe médicale connaît bien ces patientes et saura y faire pour les convaincre, vous n'en doutez pas. Pour que les femmes reviennent ensuite vous prévoyez une somme d'argent (5\$), qui leur permettra de choisir ce qu'elles souhaitent acheter avec en fonction de ce dont elles ont besoin (cependant que représentent 5\$ dans ce contexte?) et de compenser le dérangement occasionné par les déplacements au dispensaire (bien que ce trajet puisse se faire à pied).

2) Vous décidez de faire des compromis entre les exigences de votre protocole et les réalités du terrain afin d'améliorer la participation et le suivi des femmes. Vous prévoyez donc une discussion concertée avec l'équipe locale avant de décider de comment procéder au mieux concernant la question de la participation et le type de compensation pour lequel vous allez opter (pour le suivi seulement)

3) Vous décidez de ne pas intervenir sur la question de la non participation, par manque de temps mais aussi par souci de respect du choix des femmes et vous vous appuyez sur l'ONG avec laquelle vous collaborez désormais pour faire le choix de la compensation adéquate à donner aux femmes dans le cadre du suivi

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

La recherche a pris du retard et le budget est dépassé, son succès est compromis (l'argent investi, les attentes des organisations et populations locales, sans parler de votre réputation auprès de vos pairs et des organismes subventionnaires.). Il faut augmenter la participation!

Des acteurs locaux peuvent vous aider, des compensations plus attrayantes peuvent être données aux participantes. Toutefois, le consentement des participantes doit être libre et éclairé. Vos stratégies sont-elle en opposition avec ce principe? Augmenter les bénéfices initialement prévus va-t-il réellement améliorer la situation? Quelles conséquences peuvent être envisagées, notamment vis-à-vis de la recherche, des participantes, ainsi que de la population locale?

Acceptez-vous la proposition des représentants des travailleurs ?



- ✓A. Oui, mais sans oublier par ailleurs que vous avez aussi signé des accords avec les compagnies minières qui vous financent ...
- ✓B. Non, vous refusez la proposition des représentants des travailleurs. Vous trouverez d'autres solutions pour améliorer le taux de participation avec les compagnies ...

Éthique: implications vis-à-vis des acteurs locaux

La question de l'impartialité du chercheur et la liberté de consentement des participants

152

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.1: acceptation ou non des conditions des représentants des travailleurs

1) L'effort financier demandé reste raisonnable, les représentants aimeraient améliorer les conditions de travail des travailleurs avec cet argent, vous trouvez la cause plutôt juste.

2) Craignant de vous compromettre vis-à-vis des accords que vous avez signés avec les compagnies qui vous financent, vous ne pouvez accepter la proposition des syndicats. Les compagnies pour lesquelles les taux de participation des femmes concernées sont faibles prévoient d'organiser de nouvelles réunions d'information et de faire distribuer des notes d'information afin de vous aider.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Vous devez absolument inclure davantage de participantes, sinon la recherche risque d'être annulée. L'implication vis-à-vis des représentants des travailleurs locaux pourrait être un bon compromis, mais à quel point cela affectera-t-il votre indépendance? Ainsi que la liberté de consentement des participantes?

Cependant le risque est de plus en plus grand de voir la recherche remise en question, avec dans ce cas, aucun bénéfice pour la population et pour vous... « un cuisant échec »!

Comment réagir face à votre suspicion de détournement de la compensation financière?

Vous décidez:

- ✓A. De modifier votre stratégie. Vous proposez une compensation collective destinée aux enfants de la communauté ...
- ✓B. De mener votre enquête pour comprendre à qui profite cet argent. Vous comptez dénoncer l'affaire aux autorités en charge de ce genre de problèmes ...
- ✓C. De poursuivre ainsi en vous disant que ces problèmes ne sont pas de votre ressort ...

Éthique: impacts locaux de la recherche

La question de la compréhension du contexte et de la responsabilité du chercheur

156

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.2: changement compensation?

1) Vous profitez de l'occasion de rencontrer les femmes lors des suivis pour leur demander leur avis sur quel type de compensation collective elles s'orienteraient en échange de la compensation financière individuelle

2) Vous ne pouvez pas laisser passer cette affaire, mais il vous faut plus de preuves avant d'accuser qui que ce soit.

3) Vous n'êtes pas responsable de l'organisation sociale des groupes de population concernée, il ne vous semble pas que cela soit de votre rôle d'intervenir à ce niveau, vous laissez faire

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Votre rôle se limite-t-il vraiment au cadre de la recherche, au protocole que vous vous êtes fixé? Jusqu'à quel point êtes-vous responsable de ce qu'il advient des compensations que vous donnez à la population ou de leurs impacts sur cette dernière?

Pour rendre les résultats de l'étude publics:

Vous prévoyez:



- ✓A. D'organiser un grand rassemblement à la fin de l'étude ...
- ✓B. D'envoyer tous vos résultats à la direction de la Santé Publique ...
- ✓C. De contacter les journaux locaux et nationaux pour diffuser vos résultats à grande échelle ...

Éthique: impacts de la recherche

La question de la diffusion locale des résultats, de leur perception locale et de la responsabilité du chercheur

161

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.3: diffusion des résultats

- 1) Tous les dirigeants et travailleurs des compagnies minières seront conviés qu'ils aient décidé de participer ou non à l'étude afin de les informer de vos résultats
- 2) Vous proposer à la Santé Publique de faire une réunion pour discuter de vos résultats mais aussi de la problématique des lieux qui n'auront pas été couverts par l'étude faute de financement
- 3) Selon les résultats que vous obtiendrez vous prévoyez de les faire connaître via différents médias comme la radio ou la télévision locale et/ou régionale

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Les résultats pourraient avoir un impact fort tant sur le plan local (auprès de la population et des participantes) que national, notamment au niveau politique dans les ministères et les organismes de surveillance (certaines têtes pourraient tomber!).

Ainsi, pensez-vous que la population soit en droit de savoir quels sont les impacts de l'activité des compagnies minières sur son environnement et sur sa santé?

D'un autre côté, en considérant les possibles répercussions de la recherche sur le plan local, est-ce le rôle du chercheur de promouvoir les résultats localement?

Pensez-vous que votre anticipation des répercussions de la recherche (en bonnes ou mauvaises) soit similaire à celles des populations et acteurs locaux (perception)?

Pour rendre les résultats des tests supplémentaires?

- ✓A. Vous négociez auprès des femmes dont les enfants ont été testés en dehors de l'étude, de ne leur rendre les résultats qu'à la fin de l'étude ...
- ✓B. Vous prévoyez de faire appel à l'équipe médicale pour rendre les résultats dans la plus grande confidentialité ...
- ✓C. Par respect pour tous les individus testés, vous décidez de rendre les résultats au fur et à mesure ...

Éthique: équité

La question de la répartition des bénéfices et de la protection des participants

166

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.4: gestion des analyses supplémentaires

1) Vous ne pourrez donc rendre les résultats que dans un an environ, sauf cas d'intoxication(s) massive(s) détectée(s), vous expliquez que ce délai existe, pour des raisons scientifiques (rigueur, validité, équité envers les participantes). Les femmes incluses dans l'étude n'auront leurs résultats qu'à la fin elles aussi (pour ne pas risquer de biaiser l'étude)

2) Il faudra alors vous assurez que les résultats ne diffusent pas dans la communauté. Vous demandez aux femmes de ne pas en parler dans leur entourage. En contre partie des examens complémentaires seront prévus par l'équipe médicale pour les enfants qui présenteraient des taux anormalement élevés de contaminants.

3) Dans ce cas il vous faudra aussi le faire auprès des femmes incluses dans l'étude; ce qui nécessitera quelques modifications à votre protocole

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Si vous donnez les résultats à seulement un groupe d'individus testés, cela pose une question d'équité envers les participantes de la recherche. D'un autre côté, si vous donnez les résultats à toutes les participantes tout de suite cela peut avoir un impact sur la validité de la recherche.

Comment réagir face à la question de l'emmaillotage?

Vous décidez:

- ✓ A. D'intervenir en expliquant aux femmes les conséquences que cela pourrait avoir sur la santé future de leur enfant ...
- ✓ B. De ne pas intervenir, jugeant que vous devez respecter les pratiques locales ...
- ✓ C. De ne pas intervenir sur le champ. Vous menez votre petite enquête pour connaître les raisons de cette pratique ...



Éthique: impacts locaux de la recherche

La question de la compréhension du contexte et de la responsabilité du chercheur

171

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.5: intervention emmaillotage, oui ou non?

- 1) Vous leur proposez de serrer un peu moins fort, si elles veulent tout de même continuer cette pratique de l'emmaillotage
- 2) N'en connaissant pas vous même les raisons précises et les implications, vous préférez ne pas intervenir au sujet de cette pratique
- 3) Vous restez prudent mais vous ne pouvez pas ne rien faire, vous intervenerez quand vous aurez plus d'éléments de compréhension en main

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Les conséquences sur la santé des enfants sont évidentes, et vous le savez. Ne rien dire auraient de nombreux impacts et il vous paraît si simple d'agir sur cette situation; et ce, malgré le fait que vous ne connaissez ni les raisons culturelles, ni les implications sociales de cette pratique. D'un autre côté, est-ce vraiment de votre responsabilité en tant que chercheur?

De plus vous avez déjà du retard dans votre recherche, allez-vous prendre le risque d'en prendre davantage... avec toutes les implications financières que cela comporte?

Comment réagir suite au constat des conditions de vie des participantes et de leurs enfants?

Vous décidez:

- ✓A. D'intervenir auprès des services sociaux locaux ...
- ✓B. De ne pas intervenir, ce n'est pas de votre ressort ...
- ✓C. De ne pas intervenir directement mais de modifier votre pratique. Vous ne vous déplacerez plus à domicile dorénavant ...

Éthique: impacts locaux de la recherche

La question de la compréhension du contexte et de la responsabilité du chercheur

176

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.6: intervention concernant les conditions sociales, oui ou non?

- 1) Vous comptez les avertir au sujet des familles que vous avez jugé vivre dans les conditions les plus précaires mais vous n'en parlez pas aux femmes concernées
- 2) Vous prévoyez tout de même de noter quelque part les familles qui vivent dans les situations les plus précaires selon vous
- 3) Finalement il est préférable de perdre quelques suivis plutôt que d'incommoder les familles avec vos visites. Vous espérez ainsi ne pas biaiser votre regard sur les femmes et les enfants vivant dans les conditions les plus précaires.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

Les conséquences sur la santé des enfants sont évidentes, et vous le savez. Ne rien dire auraient de nombreux impacts et il serait si facile d'agir sur la situation: simplement avertir les services sociaux, eux connaissent le contexte et savent quoi faire.

D'un autre côté, est-ce vraiment de votre responsabilité en tant que chercheur? En avez-vous les moyens et le pouvoir?

De plus vous êtes déjà en retard dans la recherche, allez-vous prendre le risque de la retarder davantage en vous investissant dans ce genre de démarches auprès des services sociaux?

Que faites-vous finalement au sujet de la compensation par du yaourt?



Vous décidez:

- ✓A. De ne rien changer, le yaourt restant le meilleur compromis ...
- ✓B. De compenser le fait que le yaourt ne sera plus distribuer à la fin de l'étude par une compensation collective de plus grande envergure ...
- ✓C. De changer de stratégie de compensation. Vous décidez de donner des choses différentes à chaque suivi (jouet, vêtement, livre...) ...

Éthique: impacts locaux de la recherche

La question de la compréhension du contexte et de la responsabilité du chercheur

181

PRÉCISIONS concernant le choix:

Choix 6.7: changement de compensation par du yaourt, oui ou non?

1) C'est le choix qui selon vous et l'équipe locale reste le plus approprié aux besoins des familles. Les femmes comprendront bien que cela s'arrêtera une fois que l'étude sera terminée.

2) Avec le budget qu'il vous restera, vous prévoyez de faire un cadeau utile pour les enfants de la communauté. Vous expliquez la situation aux femmes que vous revoyez lors des suivis et vous en profitez pour discuter avec elle du type de compensation collective qu'elles envisageraient

3) Au vu des impacts négatifs potentiels que l'arrêt de l'étude pourrait engendrer en termes de distribution de yaourt et pour ne pas créer d'habitude particulière, vous imaginez diversifier vos compensations pour qu'aucune ne devienne indispensable.

COMMENTAIRES concernant le concept éthique:

La participation est assurée mais quels sont les impacts de la recherche à court et à long terme sur les populations locales, notamment celles liées aux compensations? (sur les plans individuel, collectif, socio-économique, politique, etc.)