

Problèmes d'éthique propres aux chercheurs Canadiens menant des projets de recherche sur le VIH/SIDA à l'échelle internationale



The Canadian Association
for HIV Research

L'association canadienne
de recherche sur le VIH

Vos commentaires et suggestions sont les bienvenus pour les éditions futures de ce document.

Association canadienne de recherche sur le VIH

155, rue College, 5e étage, bur. 526
Édifice des sciences de la santé, Université de Toronto
Toronto (Ontario) M5T 3M7

Télec. : 416-971-2704

Courriel : ethics@cahr-acrv.ca

© Association canadienne de recherche sur le VIH, 2008.
Tous droits réservés.



Avant-propos

La nécessité de créer le présent document a été établie à la suite de discussions entre des intervenants représentant la société civile, le gouvernement, le milieu de la recherche et des praticiens de première ligne œuvrant dans le domaine du VIH/sida au Canada et à l'échelle internationale. Le projet, qui a pris forme à partir d'entretiens à l'International Institute on Gender and HIV/AIDS (IIGHA) à Johannesburg (Afrique du Sud) en juin 2004, s'est développé au fil de consultations auprès d'une multitude d'intervenants. Il comprenait des rencontres directes à Ottawa et à Toronto (Canada) et à Cape Town (Afrique du Sud), ainsi qu'une série d'entretiens approfondis avec des chercheurs canadiens ayant de l'expérience en recherche internationale sur le VIH/sida. Les scénarios de recherche présentés dans ce document reposent sur les expériences internationales de chercheurs canadiens de pointe spécialisés en VIH/sida.

Ce document est avant tout un outil pratique destiné aux chercheurs canadiens œuvrant dans le domaine du VIH/sida à l'échelle internationale. Il a pour but d'aider les nouveaux chercheurs et les chercheurs expérimentés qui prennent en considération les tensions et la dynamique liées à l'éthique de la recherche internationale sur le VIH/sida. Il pourrait également être utile aux :

- représentants communautaires, organisations de la société civile et comités d'examen éthique du Canada et (ou) d'autres pays envisageant de travailler avec des chercheurs canadiens dans le domaine du VIH et du sida;
- décideurs gouvernementaux, bailleurs de fonds et organismes donateurs finançant la recherche et les programmes portant sur le

VIH/sida, et

- analystes politiques et programmeurs travaillant avec des chercheurs du domaine du VIH/sida et (ou) des représentants communautaires et organisations de la société civile;
- éventuels participants aux projets de recherche sur le VIH/sida ainsi qu'à leurs représentants, tant des personnes que des organismes d'autres pays;
- comités canadiens d'éthique de la recherche (CÉR) examinant les protocoles de recherche sur le VIH/sida;
- organismes ne s'occupant pas directement des questions liées au VIH/sida mais souhaitant connaître d'autres points de vue pour mieux comprendre leurs propres problèmes relatifs à l'éthique de la recherche.

- Ce document a été préparé
- de concert avec des experts
- nationaux et internationaux
- d'organismes gouvernementaux, politiques et communautaires, de groupes de recherche et d'organisations de la société civile du Canada et d'autres pays.



Ce document offre de l'information générale sur les normes canadiennes d'éthique de la recherche en lien avec la recherche sur le VIH/sida, ainsi que des scénarios pratiques de recherche visant à illustrer les difficultés associées à l'application des principes d'éthique de la recherche et aux approches adoptées dans d'autres pays. Il peut aussi aider à rafraîchir les connaissances des chercheurs spécialisés en VIH/sida, des enseignants de cours axés sur la recherche liée au VIH/sida et des personnes souhaitant faire équipe avec des chercheurs universitaires se consacrant au VIH/sida. La première édition de ce document n'a pas pour but de présenter un aperçu exhaustif de chacun des problèmes d'éthique liés à la recherche sur le VIH/sida dans un éventail de disciplines. Elle sert plutôt de point de départ pour élargir, éclaircir et faire avancer les discussions sur les grands problèmes d'éthique en soulevant des questions au lieu de donner des réponses.

Comment se servir de ce document

Ce document décrit les facteurs importants à prendre en considération à chacune des étapes du processus de recherche. Il vise ainsi à éviter l'application d'un code d'éthique prescriptif dans le cadre de la recherche internationale sur le VIH/sida. Comme le contexte de chaque projet de recherche est unique, les consultations auprès du comité d'éthique de la recherche des chercheurs et l'examen par ce comité constitueront un élément essentiel de la planification et de la mise en œuvre de la recherche internationale sur le VIH/sida fondée sur l'éthique.

Ce document présente quatre scénarios de recherche s'appuyant sur des entretiens approfondis avec des chercheurs canadiens ayant de l'expérience en recherche internationale sur le VIH/sida. Ces scénarios expliquent quelques problèmes d'éthique – survenant souvent en raison du caractère unique de la recherche internationale sur le VIH/sida – pouvant entrer en ligne de compte pendant le processus de recherche.

Les scénarios de recherche sont structurés selon les quatre volets de recherche représentés par l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) : sciences fondamentales, sciences cliniques, épidémiologie et santé publique et sciences sociales (définitions en annexe III). Outre les problèmes propres à chaque volet, les scénarios se penchent sur d'importants problèmes d'éthique pouvant survenir dans l'un ou l'autre des volets et offre des conseils utiles aux chercheurs des différentes disciplines (voir l'annexe I pour consulter l'index des problèmes d'éthique).

Compte tenu de la nature multidisciplinaire de la recherche sur le VIH/sida, les problèmes d'éthique de portée générale créent des occasions de dialogue plus poussé et de foisonnement des scénarios, des pratiques exemplaires et des leçons apprises entre les quatre volets de recherche. Nous invitons donc les lecteurs à lire les scénarios des différents volets plutôt que de se limiter aux scénarios se rapprochant le plus de leur domaine de recherche particulier.

Ces scénarios de recherche sont des cas hétérogènes inspirés d'expériences réelles vécues par des chercheurs canadiens. Cependant, dans le but de démontrer les différents dilemmes éthiques, nous avons pris quelques libertés. Les projets de recherche, les personnages et les pays sont fictifs, et les points de vue des personnages ne traduisent pas nécessairement ceux des chercheurs interrogés.

La dernière partie de ce document présente quelques-unes des difficultés constantes liées à l'application de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres

humains (ÉPTC) dans le cadre de la recherche internationale sur le VIH/sida, ainsi que d'autres cadres de référence pouvant être utiles tout au long du processus de recherche.

Un tableau récapitulatif des problèmes dont pourraient vouloir tenir compte les chercheurs menant des travaux sur le VIH/sida à l'international est inclus à la fin du document (voir annexe I).

Les chercheurs canadiens menant des travaux sur le VIH/sida dans d'autres pays doivent aussi composer avec des instruments et des directives liées à l'éthique de la recherche propres aux pays où ces travaux se déroulent. Ils doivent également se conformer non seulement à l'ÉPTC, mais aussi avec des instruments d'autres pays. Comme ils varient d'un pays à l'autre, ces instruments ne sont pas présentés dans ce document. Nous invitons fortement les chercheurs à prendre connaissance des exigences locales en matière d'éthique et des procédures relatives au domaine d'étude tout au long du processus de conception de l'étude. Nous recommandons en outre aux chercheurs travaillant auprès de groupes autochtones de consulter les Directives des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (IRSC 2007), préparées par le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) de concert avec un comité consultatif externe, le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones (GTERA), pour répondre à la lacune de la section 6 de l'ÉPTC, qui porte sur la recherche concernant les Autochtones. D'autres ressources et documents s'intéressant à la recherche internationale et à l'éthique sont présentés en annexe II.

Limites

Ce document ne se veut pas un recueil exhaustif de tous les problèmes d'éthique liés à la recherche internationale sur le VIH/sida. Il ne tente pas non plus de répondre à chacune des situations dans lesquelles les chercheurs se trouvent. Les scénarios de recherche présentés visent plutôt à illustrer la complexité des problèmes d'éthique dans le contexte particulier de la recherche internationale sur le VIH/sida. Nous invitons les lecteurs à utiliser ces scénarios comme référence de base pour l'examen des problèmes d'éthique pouvant survenir dans leurs projets de recherche et à consulter leur comité d'éthique de la recherche pour ce qui est des problèmes les préoccupant particulièrement.

Ce document donne un aperçu des points de vue des chercheurs canadiens sur ce sujet important et peut servir de base de discussion pour les chercheurs et les autres intervenants (y compris les partenaires internationaux) au fil de la conception et de la mise en œuvre du projet de recherche. Nous espérons qu'il aidera les Canadiennes et Canadiens à lutter efficacement contre la pandémie du VIH/sida d'une manière respectueuse, mutuellement avantageuse et éthique.



Table des matières

Remerciements	vi
Mot de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC	1
Vue d'ensemble	3
Première partie	
Introduction : Recherche internationale sur le VIH/sida et directives canadiennes en matière d'éthique	5
Deuxième partie	
Scénarios de recherche : mise en évidence des tensions éthiques	15
Scénario de recherche no 1 : Sciences fondamentales	16
Scénario de recherche no 2 : Sciences cliniques	25
Scénario de recherche no 3 : Épidémiologie et santé publique	31
Scénario de recherche no 4 : Sciences sociales	37
Troisième partie	
Agir sur les tensions : observations et réflexions finales	43
Annexe I : Index des problèmes d'éthique	54
Annexe II : Autres instruments et directives	56
Annexe III : Termes et abréviations employés	57
Bibliographie	63



Remerciements

Ce document a vu le jour à la suite d'une série de consultations auprès de chercheurs canadiens et internationaux et d'intervenants œuvrant dans le milieu de la recherche internationale sur le VIH/sida. Nous sommes très reconnaissants à tous ceux et celles qui ont contribué à la création de ce document à chacune des étapes.

Ce projet a reçu l'appui des organismes suivants.

- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- Agence canadienne de développement international
- Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes (Canada)
- Human Sciences Research Council (Afrique du Sud)
- École de la santé et de la performance humaine, Université Dalhousie (Canada)
- Bureau de l'éthique de la recherche, Université de Toronto (Canada)
- Unité des études sociales, comportementales et épidémiologiques sur le VIH, Université de Toronto (Canada)
- Institut Nord-Sud (Canada)
- Coalition interagence sida et développement (Canada)

Ce document n'aurait pu voir le jour sans les efforts du groupe de travail chargé du projet.

- Liviana Calzavara, professeure, Université de Toronto; ancienne présidente, ACRV
- Brian Conway, professeur agrégé, Université de la Colombie-Britannique; président, ACRV (2007-2009)
- Jaime Flamenbaum, conseiller principal, politiques en matière d'éthique, Bureau de l'éthique, IRSC
- Jacqueline Gahagan, professeure agrégée, Université Dalhousie; ancienne trésorière, ACRV
- Bruce Moor, directeur adjoint, Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC, Université de Western Ontario
- Ted Myers, professeur, Université de Toronto; président sortant, ACRV
- Jill Parsons, agente de l'éthique de la recherche, sciences de la santé, Université de Toronto
- Darryl Perry, directeur général et chef de la direction, ACRV*
- Erin Rogers, adjointe à la recherche et rédactrice de projet, projet d'éthique de l'ACRV*
- Franziska Satzinger, adjointe à la recherche et rédactrice de projet, projet d'éthique de l'ACRV*
- Catherine Worthington, professeure agrégée, Université de Calgary; représentante du volet Sciences sociales, Conseil de l'ACRV (2004-2008)
- Rachel Zand, directrice, Bureau de l'éthique de la recherche, Université de Toronto

Les deux rédacteurs suivants ont également contribué à ce document.

- Brad Abernethy
- Julie Nadeau

Mot de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC

Il est important de protéger la dignité humaine et les droits humains en toute circonstance, mais encore plus si les participants se trouvent dans une position de vulnérabilité, par exemple les personnes vivant avec le VIH/sida, qui sont également face à la pauvreté, à la discrimination et à l'injustice sociale. Ce guide aidera les chercheurs canadiens à mieux faire connaître les réalités éthiques, économiques, sociales et culturelles dans le cadre de projets de recherche menés dans des circonstances difficiles, partout dans le monde.

Bien que ce document soit destiné aux chercheurs spécialisés en VIH/sida, ses thèmes sous-jacents ont une portée universelle, et il s'avérera utile aux différents intervenants du milieu de recherche dans un large éventail de situations.

Ce document n'aurait pu voir le jour sans le dévouement, le professionnalisme et l'idéalisme des membres du personnel de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV). Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont fiers d'avoir collaboré à ce précieux document et d'y avoir accordé leur soutien financier. Au nom des IRSC, je tiens à féliciter tous ceux et celles qui, grâce à leur temps et à leurs talents consacrés, ont mené à bien cette initiative. J'espère que ce document guidera et inspirera les personnes qui participent à l'effort colossal que nécessite cette lutte contre l'un des défis les plus grands de notre époque en matière de santé.

Dr Bhagirath Singh

*Directeur scientifique, Institut des maladies infectieuses et immunitaires
Instituts de recherche en santé du Canada*

- « Si l'on part travailler dans
- un autre pays avec naïveté,
- en pensant que tout est
- clair en matière d'éthique,
- on risque d'avoir de gros
- problèmes. Vous savez, il
- ne suffit pas de mener des
- projets de recherche puis de
- partir. Il est essentiel d'établir
- des partenariats avec des
- organismes locaux. Là réside
- la clé. »

- Chercher canadien



Aperçu

L'ACRV a créé ce document dans le but d'offrir aux chercheurs canadiens menant des travaux sur le VIH/sida dans d'autres pays une ressource pour les aider à faire face à des problèmes d'éthique importants liés à la recherche, selon une approche :

- 1) Particulièrement axée sur la recherche sur le VIH/sida;
- 2) fondée sur les principes directeurs et les valeurs de *l'Énoncé politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (ÉPTC);
- 3) tenant compte de l'éventail de disciplines de l'ACRV;
- 4) s'inspirant des leçons apprises auprès des chercheurs canadiens menant des travaux dans d'autres pays;
- 5) tenant compte des déterminants structurels, culturels, politiques, sociaux et économiques qui influent sur la recherche.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun instrument et aucune directive intégrant toutes ces caractéristiques. Le principal outil de référence en matière d'éthique liée à la recherche, l'ÉPTC, offre un point de départ fiable pour l'examen des problèmes d'éthique de la recherche. Ce document est le prolongement de l'ÉPTC; il examine le caractère unique de la recherche internationale sur le VIH/sida, qui se distingue par :

- la stigmatisation et les conceptions culturelles du virus et de la pandémie elle-même;
- la politique locale et mondiale;
- l'inégalité des genres, la dynamique des pouvoirs et les rôles sexuels;
- l'économie et l'affectation et la disponibilité des ressources destinées à la recherche et aux systèmes et services de santé

•
•
• « Parfois, les solutions aux
• problèmes selon le point de
• vue des partenaires locaux
• ne correspondent pas à
• celles qu'envisageraient des
• personnes extérieures. »

•
• - Chercheur canadien
•
•



Première partie

Introduction: Recherche internationale sur le VIH/sida et directives canadiennes en matière d'éthique

La présente section décrit la finalité de ce document et souligne la dynamique particulière de la recherche sur le VIH/sida dans un contexte international. L'examen des problèmes d'éthique de la recherche repose sur l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC), dont les principes sont également exposés dans cette section.

Finalité de ce document

Ce document a été créé par l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV), principal organisme canadien appuyant les chercheurs canadiens se consacrant au VIH/sida et les personnes s'intéressant à l'avancement de la recherche dans ce domaine. L'ACRV regroupe des chercheurs canadiens spécialisés en VIH/sida, et a pour mission de favoriser la collaboration entre les chercheurs dans les différents volets de recherche, c'est-à-dire les sciences fondamentales, les sciences cliniques, l'épidémiologie et la santé publique et les sciences sociales. Dans le cadre de son mandat et depuis sa fondation en 1990, l'ACRV veille surtout à rehausser la qualité de la recherche sur le VIH/sida grâce à l'échange d'information sur la prévention et le contrôle de l'infection au VIH et à l'amélioration des soins et des traitements offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida, au Canada et dans le monde entier. L'ACRV est consciente que le Canada abrite quelques-uns des meilleurs chercheurs au monde dans le domaine du VIH/sida, chercheurs dont le savoir-faire est extrêmement précieux, non seulement pour ce qui est des travaux menés sur l'épidémie du VIH/sida au Canada, mais aussi en ce qui a trait aux mesures prises pour faire face à la pandémie à l'échelle planétaire.

¹ Les termes en caractères gras sont définis en annexe III.



Nous espérons que cette ressource aidera les chercheurs canadiens œuvrant à l'international à poursuivre cet important travail d'une manière responsable et respectueuse de l'éthique, en s'appuyant sur l'ÉPTC tout en reconnaissant que les normes éthiques en matière de recherche diffèrent d'un pays à l'autre.

La recherche internationale sur le VIH/sida comporte des défis d'ordre éthique uniques. Ce document vise à mieux faire comprendre quelques-uns d'entre eux et à donner des conseils éclairés aux chercheurs canadiens et aux autres parties intéressées qui souhaitent apporter une contribution significative à la lutte contre le VIH/sida grâce à des projets de recherche de qualité supérieure fondés sur les normes éthiques.

L'ACRV a créé ce document dans le but d'offrir aux chercheurs canadiens menant des travaux sur le VIH/sida dans d'autres pays une ressource pour les aider à faire face à des problèmes d'éthique importants liés à la recherche, selon une approche :

- 6) particulièrement axée sur la recherche sur le VIH/sida;
- 7) fondée sur les principes directeurs et les valeurs de l'Énoncé politique des trois Conseils :
Éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC);
- 8) tenant compte de l'éventail de disciplines de l'ACRV;
- 9) s'inspirant des leçons apprises auprès des chercheurs canadiens menant des travaux dans d'autres pays;
- 10) tenant compte des déterminants structurels, culturels, politiques, sociaux et économiques qui influent sur la recherche.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun instrument et aucune directive intégrant toutes ces caractéristiques. Le principal outil de référence en matière d'éthique liée à la recherche, l'ÉPTC, offre un point de départ fiable pour l'examen des problèmes d'éthique de la recherche.

Spécificité de la recherche sur le VIH/sida dans un contexte international

Les tensions liées à l'éthique de la recherche ne sont pas propres au milieu de la recherche internationale : elles surviennent dans le monde entier. Cependant, ces tensions sont intensifiées dans le domaine de la recherche internationale sur le VIH/sida, car la complexité de la dynamique de la santé mondiale et de la recherche multidisciplinaire sur la santé est associée à l'une des épidémies les plus complexes de notre époque. La recherche internationale sur le VIH/sida constitue une initiative importante souvent caractérisée par des défis uniques, en particulier ceux liés à :

- la stigmatisation et les conceptions culturelles du virus et de la pandémie elle-même;
- la politique locale et mondiale;
- l'inégalité des genres, la dynamique des pouvoirs et les rôles sexuels;
- l'économie et l'affectation et la disponibilité des ressources destinées à la recherche et aux systèmes et services de santé.

Stigmatisation et conceptions culturelles du virus et de la pandémie elle-même

La stigmatisation du VIH/sida a une forte incidence sur la façon dont les projets de recherche peuvent ou devraient être menés. La stigmatisation a des répercussions négatives sur chacune des étapes, de la conception du projet au recrutement, en passant par la diffusion.

Les défis, les caractéristiques et les incidences du VIH/sida devraient être à l'avant-plan des aspects à prendre en considération dans la conception d'une étude par souci de l'incidence de l'étude sur les groupes de population et les personnes. Par exemple, dans le cadre du recrutement des participants à une étude, les publicités à grande échelle encourageant la participation des personnes séropositives, des utilisateurs de drogues injectables (UDI) et des travailleurs du sexe sont souvent inappropriées. Dans bon nombre de cas, la réglementation en matière de recrutement doit être plus stricte compte tenu de la discrimination que pourraient subir des personnes ou des groupes en raison des différentes conceptions culturelles relatives aux effets du virus et, dans certaines situations, des comportements illicites découlant de la discrimination. À l'étape de la diffusion, les chercheurs devraient être conscients de la possibilité de stigmatisation de groupes ethniques ou d'autres groupes particuliers, ces derniers étant associés avec taux élevés d'infection au VIH. Pour certains chercheurs faisant leurs débuts en recherche internationale, il pourrait être difficile de prévoir et de comprendre entièrement l'amplitude de la stigmatisation, qui a des répercussions sur tous les aspects de la société et qui détruit souvent des familles, des emplois et des collectivités.

La stigmatisation constitue un problème complexe. De façon générale, on la définit comme l'utilisation d'étiquettes négatives pour identifier une personne. Or elle peut aussi se manifester si une personne n'incarne pas une identité spécifique. La stigmatisation apparaît sous différentes formes. Elle peut mettre en cause des comportements, l'apparence ou des caractéristiques présumées liés, par exemple, à une maladie particulière. Elle est souvent justifiée et renforcée sur la base d'arguments moraux.

La stigmatisation risque moins de se produire si les comportements ou les identités sont privés, n'ont pas été remarqués ou sont dissimulés. Ainsi, la stigmatisation peut se traduire par des comportements et des peurs qui découragent les personnes d'accéder à des services ou de modifier un comportement. Par exemple, les comportements homosexuels peuvent être admis aussi longtemps qu'ils ne détonnent pas des activités et de l'identité hétérosexuelles. De même, tant qu'une maladie demeure non identifiée, elle est à l'abri de la stigmatisation.

La stigmatisation est relative. Ce qui peut être perçu comme négatif, mal ou susceptible de présenter un danger dans une société ou dans un groupe peut être admis ou respecté dans une autre culture ou à un moment donné. Tout dépend du contexte social, culturel et même économique.

• Réduire la stigmatisation au silence, stigmatiser le silence.

• En raison de la stigmatisation entourant le VIH/sida, bon nombre de personnes sont réticentes à parler ouvertement de cette maladie. Selon ONUSIDA, « la stigmatisation associée au VIH a coupé court aux débats concernant tant ses causes que les réponses à donner. La visibilité et l'ouverture sur le problème du sida sont des conditions préalables à la mobilisation efficace des ressources gouvernementales, communautaires et individuelles pour riposter à l'épidémie. Le fait d'occulter le problème peut conduire à nier l'existence d'un tel problème et à refuser de reconnaître que des mesures doivent être prises rapidement. Cela peut conduire à considérer à tort les personnes vivant avec le VIH comme une sorte de problème plutôt qu'une solution pour contenir et gérer l'épidémie. La stigmatisation associée au sida est provoquée par toutes sortes de facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant la transmission du VIH, l'insuffisance de l'accès au traitement, la manière irresponsable dont les médias parlent de l'épidémie, le fait que le sida est incurable, ainsi que les préjugés et les craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie et la mort, et la consommation de drogues » (ONUSIDA, 2005).



La stigmatisation peut entraîner la création d'obstacles, le refus d'accès, le rejet, l'agressivité ou la violence à l'endroit de certaines personnes.

Heureusement, la stigmatisation peut être réduite et même renversée. En effet, nous avons récemment constaté que quand les personnes infectées par le VIH se portent mieux, la stigmatisation dont elles sont victimes peut diminuer. De plus, quand des caractéristiques ou des maladies deviennent plus communes, elles font l'objet d'une moins grande stigmatisation.

Interdiction de la prévention

« Dans certains pays, les femmes peuvent être arrêtées et incarcérées pendant jusqu'à une année si elles traînent avec elle des condoms. Il est essentiel que les chercheurs soient au fait des lois locales et de ce qui se passe sur le terrain. Si une femme est arrêtée en possession de quelques condoms, la police présume qu'elle est une travailleuse du sexe. Ainsi, la distribution de condoms dans le cadre d'une initiative de prévention peut exposer les femmes à un risque plutôt que de les protéger. Le travail international est une grosse responsabilité. S'ils ne sont pas prudents, les chercheurs peuvent involontairement causer plus de tort que de bien. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH

Politique locale et mondiale

Les conditions locales font du VIH/sida un domaine de recherche unique. Dans de nombreux pays ou États, la participation à certaines activités pouvant être associées à un risque élevé de transmission du VIH – comme le travail dans l'industrie du sexe, l'utilisation de drogues injectables ou les activités homosexuelles – est illégale. Le fait de déclarer ces activités illégales sur le plan politique a des répercussions sur les personnes qui s'adonnent à celles-ci. Par exemple, l'accès aux services et la participation à la recherche peuvent être compromis. Il est important de porter une attention particulière à l'illégalité et à la nature condamnable des comportements souvent associés aux personnes très vulnérables à l'infection au VIH, car l'identification des participants adoptant ces comportements peut entraîner des conséquences non voulues telles que l'arrestation, le refus d'accès aux soins de santé, la perte d'emploi, le reniement par la famille et d'autres types d'isolement social ou d'humiliation. Le respect des conditions politiques et des lois pouvant parfois aller à l'encontre du protocole de recherche prévu est également important.

Inégalité des genres, dynamique des pouvoirs et rôles sexuels

Les rôles sexuels et les relations sont au cœur de la nature de la pandémie du VIH/sida dans le monde entier, la dynamique des pouvoirs et des genres entre les hommes et les femmes influant souvent considérablement sur la transmission du VIH. Les femmes occupent un rang inférieur dans bon nombre de sociétés, ce qui les rend particulièrement vulnérables à l'infection au VIH, car elles ne bénéficient pas d'un soutien et d'un statut socioéconomique suffisants pour pouvoir avoir des relations sexuelles éclairées.

Ces conditions sociales et sexuelles ont des répercussions importantes sur la transmission du VIH et déterminent souvent qui est en mesure de participer à la recherche et comment.

Économie et affectation et disponibilité des ressources pour la recherche et les systèmes et services de santé

La disponibilité et l'affectation des ressources dans un pays influent sur le niveau et la nature de la recherche sur le VIH/sida étant ou pouvant être menée. Les systèmes de santé et les normes de soins ayant cours dans les pays en développement sont souvent limités sur le plan des ressources; ainsi, ces

pays peuvent seulement offrir des soins de santé de base. Il n'est pas rare que les régions les moins bien outillées pour lutter contre le VIH/sida soient aussi celles les plus durement frappées par la pandémie. Les ressources disponibles et affectées à cette fin, ainsi que les conditions et les circonstances sociales, diffèrent grandement d'une région à l'autre et ont une incidence sur les soins et les traitements offerts aux personnes atteintes. Les projets de recherche sur le VIH/sida entrepris dans ces pays impliquent parfois l'affectation de fonds et de ressources là où il n'y en avait pas auparavant. Voilà ce qui distingue la recherche sur le VIH/sida dans l'ensemble de la population du Canada par rapport à la recherche menée à l'international, principalement dans les pays en développement.

Normes d'éthique en matière de recherche à l'échelle internationale et au Canada

L'ère moderne de l'éthique de la recherche a évolué au cours des six dernières décennies et est le résultat de la recherche et des réactions abusives ainsi que des mesures préventives prises pour que ces situations ne se produisent plus dans l'avenir. Les normes fondamentales de l'éthique de la recherche ont été établies à la suite du jugement de Nuremberg condamnant les atrocités commises par les médecins nazis sous le déguisement de projets de recherche pendant la Deuxième Guerre mondiale. Le code de Nuremberg découlant de ce jugement était axé sur le principe fondamental de consentement libre et éclairé, défini par :

- 1) la capacité juridique de donner son consentement;
- 2) le consentement volontaire sans aucune forme de contrainte ou de coercition;
- 3) la connaissance et la compréhension suffisantes de l'objet de la recherche pour permettre aux participants potentiels de prendre une décision éclairée.

Il incombe aux chercheurs de veiller en tout temps à l'obtention du consentement des participants conformément aux trois éléments susmentionnés. Qui plus est, la recherche doit être justifiée sur le plan scientifique et être profitable à la société, et le risque de causer du tort aux participants ne devrait jamais l'emporter sur les avantages que peuvent tirer les participants ou la société.

Dans les années 1960, l'Association médicale mondiale a élaboré la Déclaration d'Helsinki, qui dressait les paramètres du consentement libre et éclairé et proposait des moyens pour que les groupes à l'étude sans capacité juridique – par exemple, les enfants et les personnes handicapées – puissent participer à des projets de recherche qui leur seraient directement profitables. Ce document faisait aussi état de la nécessité de mettre sur pied un comité d'examen des questions d'éthique de la recherche et décrivait les éléments à évaluer, soit la validité scientifique, les risques et les avantages et le processus de consentement éclairé.

À la suite des nombreux scandales liés à l'éthique de la recherche dans les années 1960 et 1970 aux États-Unis, le ministère de la Santé, de l'Éducation et de l'Aide sociale – par après renommé le ministère de la Santé et des Services sociaux – a produit un rapport intitulé *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, mieux connu sous le nom de Belmont Report (1979). Ce document mettait l'accent sur trois principes fondamentaux en matière d'éthique de la recherche.

- 1) Respect des personnes : protéger l'autonomie de chaque personne et traiter tout le monde avec courtoisie et respect.



- 2) Bienfaisance : maximiser les bons résultats pour l'humanité et les participants aux projets de recherche et réduire au minimum ou éviter les risques et les préjudices.
- 3) Justice : veiller à l'administration juste de procédures raisonnables, non abusives et bien motivées.

Ces principes constituent la base de la réglementation fédérale américaine du ministère de la Santé et des Services sociaux, connue sous le nom de Common Rule ou 45 CFR 46.

« Quand nous travaillons avec un pays en développement défavorisé sur le plan des ressources et des pouvoirs, il faut faire bien attention, car cette expérience teintera les expériences futures et déterminera avec qui ce pays voudra travailler dans l'avenir. Là-bas, nous sommes des chercheurs. Puis des chercheurs sur le VIH/sida. Nous devenons alors des diplomates, des représentants de notre pays. Il ne s'agit donc pas d'une simple relation entre quelques chercheurs, mais plutôt de travail international. Si nous ne pouvons travailler correctement, il vaut alors mieux rester chez nous! »

- Chercheur canadien

• **L'ÉPTC, norme d'éthique de la recherche canadienne**

• Au milieu des années 1990, un groupe de travail a été mis sur pied pour établir les directives en matière d'éthique de la recherche au Canada. Une fois rédigé, le document a été approuvé et mis en œuvre par trois organismes subventionnaires fédéraux : le Conseil de recherches médicales (CRM) (maintenant appelé Instituts de recherche en santé du Canada ou IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). Le document est maintenant intitulé Énoncé politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC).

• L'ÉPTC est le document directeur fondamental en matière d'éthique de la recherche au Canada. Même si sa vocation n'est pas réglementaire comme la US Common Rule, il est nécessaire de s'y conformer dans le cadre de tous les projets de recherche appuyés ou menés par un établissement recevant le financement d'un organisme et auxquels prennent part des humains. Cependant, l'ÉPTC est fondé sur des principes et guide les chercheurs, les établissements et les comités d'éthique de la recherche (CÉR) en ce qui a trait aux questions et aux exigences relatives au déroulement éthique de projets de recherche portant sur les humains. Il s'agit d'un document « vivant », en ce sens qu'il évolue à mesure que la recherche et les pratiques et questions éthiques de la recherche se développent. À l'heure actuelle, la recherche en milieu autochtone, la recherche en sciences sociales et humaines, l'examen proportionnel et l'efficacité de l'évaluation d'un travail de recherche se déroulant à des emplacements multiples sont au nombre des rubriques devant être mises à jour.

Qu'est-ce que ce document entend par « éthique »?

La recherche internationale sur le VIH/sida est chargée de tensions éthiques. Selon l'ÉPTC, l'éthique de la recherche portant sur les humains devrait comprendre deux éléments essentiels.

- 1) L'établissement et la réalisation d'objectifs moralement acceptables.
- 2) La prise de moyens moralement acceptables pour atteindre ces objectifs.

L'ÉPTC repose sur l'hypothèse selon laquelle la recherche portant sur les humains est fondée sur l'engagement moral fondamental à améliorer le bien-être, les connaissances et la compréhension des humains, ainsi qu'à examiner les dynamiques culturelles. En outre, l'ÉPTC reconnaît que les normes d'éthique de la recherche sur les humains sont appliquées et mises au point dans un contexte sociétal en évolution constante comprenant des projets de recherche, le milieu de la recherche, des impératifs moraux, des principes éthiques et la loi. Pour cette raison, des comités d'examen éthique ont été créés afin de soutenir les chercheurs et de veiller au respect de l'éthique dans le domaine de la recherche. Dans le présent document, nous affirmons que la pandémie mondiale de VIH/sida s'inscrit dans un contexte unique dans lequel l'impératif moral de la recherche éthique doit être appliqué et son application remise en question par les chercheurs et dans le cadre du processus d'examen éthique sur lequel s'appuient ces derniers.

Exigences relatives à l'ÉPTC

L'ÉPTC est divisée en dix sections. Les cinq premières portent sur les exigences générales en matière de recherche éthique du point de vue de l'examen éthique par un comité d'éthique de la recherche (CÉR). La première section décrit l'autorité, le mandat, les responsabilités et la constitution du CÉR et explique que, dans le but de respecter les exigences relatives à l'ÉPTC, le comité doit posséder les compétences scientifiques nécessaires pour examiner adéquatement les propositions de projets de recherche au Canada et être composé de scientifiques, d'un spécialiste des questions d'éthique, d'un spécialiste des lois en vigueur et d'un membre non affilié à l'établissement, mais venant de la « collectivité » (non défini dans l'ÉPTC). Dans le cadre de la recherche sur le VIH/sida, il est recommandé que le membre de la collectivité soit une personne vivant avec le VIH/sida (PVAVS) ou une personne soignante. Cette recommandation est conforme aux autres documents sur l'éthique, notamment la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (UNGASS). Le CÉR doit examiner la recherche conformément aux principes et pratiques éthiques décrits dans l'ÉPTC (voir ci-dessous). Pratiquement toutes les propositions canadiennes de projets de recherche, si elles sont liées à une université canadienne ou à l'un des trois établissements de recherche susmentionnés, doivent être approuvées par au moins un CÉR, peu importe l'emplacement géographique ou le territoire de compétence où la recherche a lieu.

Les dernières sections de l'ÉPTC présentent huit principes directeurs de l'éthique de la recherche. Ces principes sont présentés ci-dessous. L'élaboration de ces principes dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida complique le sens de ces derniers et soulève des questions importantes en ce qui a trait à leur application directe dans ce contexte.

Respect de la dignité humaine

Le respect de la dignité humaine constitue le principe fondamental de l'éthique de la recherche canadienne. Il vise à protéger les intérêts multiples et interdépendants des participants aux projets de recherche, notamment l'intégrité psychologique, corporelle et culturelle. Selon ce principe, la recherche dégradante ou déshumanisante est interdite, peu importe si la recherche est bien intentionnée ou présente un potentiel avantageux. Les chercheurs devraient être sensibilisés aux différences interculturelles touchant les valeurs liées à la dignité humaine et faire des efforts pour éviter d'imposer leurs propres valeurs.

Consentement libre et éclairé

Ce principe suppose que chacun devrait être libre de prendre ses propres décisions. Les chercheurs



doivent donc être honnêtes avec les participants en ce qui a trait à la recherche menée, à la raison de celle-ci et aux risques possibles liés à la participation. Ils devraient aussi fournir aux participants toute l'information pertinente sur la recherche et répondre à leurs questions avant de demander leur consentement. Les participants ont le droit de retirer leur consentement en tout temps pendant le projet sans être tenus de donner une explication, et leur retrait ne devrait pas entraîner des conséquences négatives relativement à leurs soins de santé permanents. L'harmonisation des responsabilités et des droits collectifs par rapport aux responsabilités et aux droits individuels varie selon la culture et peuvent remettre en question ce principe dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida.

Respect des personnes vulnérables

L'ÉPTC explique que le respect de la dignité humaine implique des obligations éthiques élevées envers les personnes vulnérables, c'est-à-dire celles dont les compétences et la capacité de prise de décision sont diminuées. Ces personnes, notamment les enfants et les personnes stigmatisées par la société, ont droit à une protection spéciale contre les abus, l'exploitation et la discrimination entourant la dignité humaine, les soins, la solidarité et la justice. Cette obligation éthique débouche souvent sur l'établissement des procédures spéciales visant à protéger les intérêts de ces personnes. Les personnes vivant avec le VIH/sida font aussi partie de ce groupe. La protection de ces dernières revêt une grande importance tout au long du processus de recherche sur le VIH, en particulier dans des contextes où la stigmatisation est grave, moins visible ou très subtile.

Respect de la vie privée et de la confidentialité

Dans bien des cultures, la vie privée et la confidentialité constituent des éléments essentiels à la dignité humaine, même si la compréhension et l'application de ces principes ou valeurs peut varier d'une culture à l'autre et d'une collectivité à l'autre. Chaque projet de recherche doit établir des clauses concernant la protection de la vie privée des participants et la confidentialité de l'information relative à ces derniers, notamment en ce qui a trait à la réglementation de l'accès, au contrôle et à la diffusion de l'information. Ces normes favorisent la protection de l'intégrité mentale et psychologique. Le respect de la vie privée et de la confidentialité est particulièrement important dans le cadre de la recherche sur le VIH/sida. Dans de nombreuses sociétés où les concepts de vie privée et de confidentialité diffèrent, en particulier quand les droits individuels sont incompatibles avec les droits collectifs, le respect de la vie privée et de la confidentialité peut être plus difficile.

Respect de la justice et de l'inclusivité

Selon l'ÉPTC, le principe de respect de la justice et de l'inclusivité comporte deux éléments. Tout d'abord, il stipule qu'aucun segment social ne devrait être injustement accablé des préjudices de la recherche. En second lieu, il insiste sur le fait que les avantages de la recherche ne devraient être refusés à aucun segment social. Ce principe impose des obligations particulières envers les personnes vulnérables et incapables de protéger leurs propres intérêts, pour faire en sorte que ces dernières ne soient pas exploitées aux fins d'enrichissement des connaissances. Les personnes vivant avec le VIH/sida et les personnes considérées comme courant un grand risque d'être infectées sont parfois accablées injustement des études et des conditions liées à celles-ci. Il s'agit d'un élément à prendre particulièrement en considération dans le cadre des projets de recherche sur le VIH/sida menés dans un contexte international, notamment dans les pays en développement.

Harmonisation des préjudices et des avantages

L'ÉPTC exige un équilibre favorable entre les préjudices et les avantages. En effet, les préjudices prévisibles ne devraient pas l'emporter sur les avantages prévus. Un travail de recherche est mené dans le but d'atteindre un résultat – résultat direct pour les participants, sinon pour l'ensemble de la société. Comme la recherche implique l'acquisition de nouvelles connaissances, elle génère souvent de l'incertitude en ce qui a trait à l'ampleur précise et à la forme des avantages et des préjudices qui se présenteront. Ces réalités, ainsi que le principe de respect de la dignité humaine, impose des obligations éthiques concernant les préalables, la validité scientifique, la conception et le déroulement du projet de recherche. Selon l'ÉPTC, ces préoccupations sont particulièrement importantes dans les domaines de la recherche médicale et de la recherche sur la santé. Dans le cadre de la recherche internationale sur le VIH/sida, la prévision des préjudices pouvant découler de la participation à une étude peut être difficile, et les mesures prises pour mener le projet de recherche peuvent être perçues comme inutilement nuisibles quand les avantages possibles ne sont pas encore apparents.

Réduction des préjudices au minimum

L'ÉPTC adhère au principe de non-malfaisance, ou « ne pas faire de tort ». Ce principe implique le devoir d'éviter, de prévenir ou de réduire au minimum le tort causé à autrui. Les participants au projet de recherche ne doivent pas être exposés à des risques inutiles de préjudice et leur participation au projet doit être essentielle à l'atteinte des objectifs d'importance scientifique et sociale ne pouvant être réalisés sans la participation de sujets humains. Dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida, le concept de préjudice peut être plus complexe. Par exemple, certains groupes sont étudiés de façon approfondie, notamment les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les travailleurs du sexe, les utilisateurs de drogues injectables, les femmes enceintes et les adultes hétérosexuels vivant dans des régions où les taux de VIH/sida sont particulièrement élevés. Ces niveaux d'exposition ou de participation peuvent représenter eux-mêmes un préjudice ou présenter un risque de préjudice.

Maximisation des avantages

Le dernier principe de l'ÉPTC est la bienfaisance, ou le devoir positif d'aider et de maximiser les avantages nets. Le projet de recherche devrait s'efforcer de maximiser les avantages pour les personnes et la société, ainsi que l'enrichissement des connaissances. Dans le cadre de la recherche internationale sur le VIH/sida, il peut être difficile d'établir la ligne séparant ce qui constitue des avantages et l'obligation d'un chercheur de maximiser ces derniers. Par exemple, la maximisation des avantages pour les personnes et la société peut nécessiter une attention portée à :

- 1) ce que seront les résultats du projet de recherche pour la collectivité;
- 2) ce qui est oublié;
- 3) l'approche adoptée pour assurer le renforcement des capacités et la formation des membres de la collectivité.

Chaque situation de recherche comporte des circonstances particulières qui compliquent l'application directe des principes et qui fait en sorte que ces derniers se heurtent. Dans le cadre de l'éthique de la recherche internationale sur le VIH/sida, il n'y a pas de réponse facile. Chaque situation exige une approche précise et l'application de principes d'éthique spécifiques. L'ÉPTC présente ces principes afin de fournir un cadre de référence et des directives favorisant des discussions éclairées et le respect de l'éthique de la recherche selon le processus d'examen éthique officiel. Même si



la valeur éthique de ces principes n'est pas remise en question, l'application de ceux-ci est plus difficile dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/SIDA, qui pose de nouveaux obstacles complexes. Ce document se penche sur quelques-unes des difficultés liées à l'application de l'ÉPTC dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida, et présente des mesures que les chercheurs peuvent prendre dans ce contexte unique, selon le processus d'examen éthique sur lequel ils s'appuient, pour penser au-delà des huit principes de l'ÉPTC.

Deuxième partie

Scénarios de recherche : mise en évidence des tensions éthiques

Cette section présente quatre scénarios de recherche. Répartis selon le volet de recherche (les définitions des volets se trouvent en annexe III), ces scénarios ont été créés pour mettre en évidence les tensions éthiques caractérisant la recherche internationale sur le VIH/sida, selon les expériences et les points de vue de chercheurs canadiens. Les narrations, qui visent à souligner les implications pratiques de ces tensions dans des scénarios appliqués, ont été rédigées à partir de différentes expériences et questions d'éthique. Ainsi, même si des expériences réelles sont relatées, les pays et les collectivités où celles-ci se sont déroulées sont fictifs, de même que les projets de recherche et les partenariats avec des organismes de financement (appels d'offres particuliers, exigences ou demandes relatives à l'éthique, etc.). Ces scénarios décrivent des tensions éthiques constantes. Par conséquent, les points de vue des personnages ne traduisent pas nécessairement les points de vue de l'ACRV, des organisations, des universités et des chercheurs qui ont contribué à la création de ce document.



SCÉNARIO DE RECHERCHE NUMÉRO 1 : SCIENCES FONDAMENTALES

Résumé

Ce scénario porte sur des problèmes pouvant survenir dans des projets de recherche internationaux quand le pays ou la collectivité d'accueil ne possède pas une infrastructure de recherche ou une expérience antérieure en recherche. Dans ce scénario, l'absence d'un processus d'examen éthique local motive la chercheuse canadienne à établir des mesures appropriées pour favoriser la participation de la collectivité au projet de recherche et le développement de la capacité humaine à long terme. Cependant, cette approche cause des conflits d'intérêt et une répartition inégale des pouvoirs entre les partenaires de recherche canadiens et locaux crée des tensions. L'harmonisation de la contribution des chercheurs locaux avec les principes d'éthique et les points de vue canadiens relatifs au recrutement et à la rémunération des participants au projet de recherche est difficile. Des questions sur la manière de mener l'analyse des données et des considérations liées aux parties à qui profite réellement la recherche entrent en jeu. Des solutions sur la meilleure façon de clôturer le projet sont aussi envisagées. Ce scénario illustre les résultats possibles des engagements à long terme en matière de partenariats à long terme pouvant se traduire en contrôle local de la recherche et le développement significatif des capacités locales.

Contexte

Depuis la fin des années 1980, le VIH/sida constitue un problème persistant dans les pays des Caraïbes. Transmis principalement par des contacts hétérosexuels, le VIH/sida dans ces pays s'inscrit dans un contexte de graves inégalités des genres et est alimenté par une industrie du sexe en plein essor, dans laquelle de nombreuses jeunes femmes s'enrôlent dans le but d'améliorer leur condition économique. La vulnérabilité à l'infection au VIH est élevée dans la population générale et est aggravée par des facteurs tels que l'initiation sexuelle en bas âge, la multiplicité des partenaires sexuels et l'utilisation rare du condom.

Conception de la recherche

En 1988, la chercheuse canadienne Nadia Allam, nouvelle titulaire d'un doctorat en microbiologie, a soumis une demande de financement au Conseil de recherches médicales (CRM) du Canada pour mener un projet de recherche visant à observer la résistance immunologique au VIH chez les travailleuses du sexe séropositives et leurs clients. Le projet de recherche s'est déroulé à Urbania, capitale d'Imagination, pays des Caraïbes où le taux de prévalence du VIH chez les adultes est d'environ cinq pour cent. Grâce à un contact qu'elle a établi lors d'un congrès pendant ses études de doctorat, Allam a trouvé deux chercheurs des Caraïbes, Pietro Rodriguez et Juan Maricano, et leur a demandé de collaborer au projet.



Territoire inconnu

Quels sont les problèmes pouvant survenir si un chercheur canadien demande du financement pour mener un projet de recherche avant d'avoir établi des liens avec des partenaires locaux potentiels?

Approbation du comité d'éthique

Avant le départ de Mme Allam à Urbania, la proposition de recherche a été examinée rigoureusement par son établissement local conformément aux directives de l'organisme de financement appuyant le projet. Le comité d'éthique de la recherche a demandé à Mme Allam de revoir quelques-unes des méthodes de collecte de données proposées. Mme Allam a par la suite reçu l'approbation du projet à la condition que le pays hôte, Imagination, l'approuve également.

À sa première visite à Urbania, Mme Allam s'est retrouvée dans un monde complètement différent de celui auquel elle était habituée. La culture de recherche qu'elle connaissait alors si bien au Canada était inexistante dans son pays hôte.

À sa stupéfaction, Mme Allam, a constaté que personne ne menait des travaux de recherche de ce genre à Urbania en dépit de la gravité de l'épidémie du sida dans les Caraïbes et de la nécessité d'agir de façon urgente.

Il semblait n'y avoir aucun processus d'examen éthique officiel et de ce fait aucune infrastructure pour l'approbation de l'étude. Où Mme Allam allait-elle trouver les compétences requises pour l'examen efficace de la proposition?



Exploration de nouveaux horizons

La recherche internationale sur le VIH/sida peut impliquer un travail dans des régions ne possédant pas une infrastructure de recherche adéquate.

2 Ce scénario de recherche a été rédigé dans la forme passée pour faire ressortir certains des problèmes éthiques associés à des projets à long terme. En 2000, le gouvernement du Canada a créé les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et a dissous le Conseil de recherches médicales of Canada.



Elle a remis en question la poursuite du projet sur le plan éthique, car sans examen local, elle ne pouvait garantir qu'il respecterait les principes éthiques locaux. Elle prévoyait cependant que le projet

Examen éthique

Les CÉR canadiens exigent habituellement l'approbation du comité d'éthique du pays accueillant le chercheur avant d'approuver eux-mêmes le projet. Si le pays n'a pas établi un processus d'examen éthique, que doit faire le chercheur? Un processus de substitution d'un comité ou d'un représentant communautaire suffit-il? Quelle information les CÉR recherchent-ils tout au long du processus d'examen éthique local et de quelle façon cette information aide-t-elle à déterminer qui participera au processus d'examen éthique local?

Conflit d'intérêt?

Quelles sont les implications éthiques de l'examen du projet de recherche de Mme Allam par un comité d'examen éthique qu'elle a essentiellement mis sur pied? Quels conflits d'intérêt évidents, réels ou potentiels peuvent être évités?

proposé aiderait la population locale. Elle sentait aussi qu'en annulant celui-ci pour le mener dans un autre pays ayant établi un processus d'examen éthique officiel, elle contribuerait – en n'agissant pas – aux conditions injustes dans lesquelles vivait la population à l'étude. Suffisait-il pour la chercheuse de connaître les principes éthiques d'un pays des Caraïbes voisin et d'appliquer ceux-ci au pays hôte afin de protéger les intérêts des collectivités locales et des participants à l'étude?

Finalement, elle a signalisé l'absence de processus d'examen éthique à son CÉR au Canada, qui a prudemment approuvé son projet, mais qui a insisté de nouveau sur l'importance de la contribution et de l'approbation locales. Compte tenu de la prévalence du VIH en hausse, Mme Allam a déterminé que la demande de projets de recherche allait augmenter dans cette région. Sachant que son propre projet était susceptible de déboucher sur un programme de recherche continu, elle a jugé que sa contribution à la création d'un comité d'examen éthique local était pratique et que le renforcement de la capacité de recherche locale s'inscrivait dans le cadre de son mandat. Même s'il s'agissait d'un élément important du processus de préparation du projet de recherche, la consultation des collectivités locales relativement à la façon dont le projet devait être mené ne suffisait pas.

Les premières années du projet ont été ardues pour la chercheuse. Dans le but de former un comité d'examen éthique, elle a réuni des représentants de différents groupes communautaires et universitaires dans l'espoir d'éventuellement créer un organisme conforme aux normes internationales.

Même si cette initiative a évolué au fil des ans à mesure que la culture de l'éthique se tissait et s'implantait à l'échelle internationale, elle a décollé lentement vu que les comités d'examen éthique ad hoc passaient d'un projet à l'autre, selon les besoins. Ces comités connaissaient des difficultés grandissantes depuis des années et étaient très dysfonctionnels, car des réunions périodiques, des formulaires normalisés et des politiques pouvant être appliquées aux propositions de projets de recherche n'avaient pas encore été établis. Par sa démarche, Mme Allam a constaté que le concept des comités d'éthique de la recherche avait été établi dans les pays développés, qui possédaient les ressources et les compétences nécessaires pour constituer et soutenir ces groupes. Or, dans le contexte d'un pays en développement, il s'agissait d'un concept était étranger qui ne cadrait pas naturellement avec la vision locale de l'éthique de la recherche. Aujourd'hui, la culture de l'éthique de la recherche dans les Caraïbes a subi de nombreux changements, mais

le système d'examen éthique demeure sous-employé et manque de ressources. Souvent, une seule personne a accès aux fichiers et à l'information, ce qui fait que le processus d'examen entier est interrompu temporairement si celle-ci s'absente du travail.

L'un des plus grands défis liés à l'élaboration d'un système d'examen éthique était de convaincre MM. Rodriguez et Maricano de l'importance de la représentation communautaire. Mme Allam connaissait bien la valeur de la participation de personnes en position de pouvoir et d'influence dans le pays où elle menait son projet. Avant d'entreprendre ses travaux, elle a donc veillé à obtenir l'autorisation et l'approbation des plus hautes instances gouvernementales, des hôpitaux et des universités pour chaque aspect du projet. Cette démarche a été bien reçue par MM. Rodriguez et Maricano, qui étaient habitués à la forme plus autocratique d'Imagination, qui exigeait le respect de l'autorité pour assurer le bon déroulement des projets. Cependant, l'idée de Mme Allam, qui était de faire participer des intervenants locaux, était mal comprise. Les quelques organisations non gouvernementales (ONG) dont l'aide aurait pu être utile pour accéder aux groupes de population à l'étude étaient principalement composées de professionnels ou de fonctionnaires à la retraite qui connaissaient de façon limitée les véritables rouages internes de la collectivité concernée. Mal informées sur le groupe de travailleuses du sexe qu'elles affirmaient représenter, ces ONG ne pouvaient offrir l'apport local nécessaire pour accéder à ces femmes. Au grand désarroi de Mme Allam, la seule participation locale en ce début de projet demeurait celle de personnes haut placées au sein du gouvernement, du secteur des soins de santé et des universités, qui pour la plupart avaient été formées en Europe ou en Amérique, ce qui diminuait la portée de leur contribution réelle dans la collectivité à l'étude.

- **Négociation en présence de normes éthiques conflictuelles**

- Ce qui pour un chercheur canadien est considéré comme de la coercition peut être vu par les intervenants locaux comme une façon normale de travailler dans le système des soins de santé. Si cette façon de faire fonctionne bien dans le contexte local, le chercheur devrait-il l'utiliser?searcher use it?

Recrutement des participantes

MM. Rodriguez et Maricano ont assuré à Mme Allam que si les ONG ne pouvaient pas offrir leur assistance dans le cadre du recrutement des participantes, d'autres professionnels avec qui ils avaient des liens pourraient facilement recruter assez de travailleuses du sexe pour répondre aux exigences du protocole de l'étude.

- **Priorités incompatibles**

- Comment peut-on gérer un conflit de priorités relatif à la collecte de données?

La police et les médecins, tous deux souvent en contact avec la population à l'étude, étaient en mesure de recruter tous les sujets nécessaires. Dans le cadre de ce processus, les participantes ont été invitées à se rendre à une clinique mise sur pied précisément pour le projet, aux fins de collecte de données.

Collecte des données

Avant qu'on leur demande de fournir des échantillons de sang aux fins d'analyse immunologique, les participantes recrutées ont dû rencontrer un travailleur social. Par cet élément qualitatif de l'étude, les chercheurs voulaient mieux comprendre les contextes social et comportemental influant sur la prise de décision et le comportement sexuel des femmes. Ces deux étapes de l'étude étaient tout aussi importantes, mais elles constituaient des mécanismes distincts, en ce sens que la participa-



Espace éthique

Dans certains cas, les visions du monde divergentes peuvent se traduire par des approches différentes quand il s'agit de choisir une méthode de recherche adéquate. Les chercheurs peuvent s'efforcer de concilier leur approche avec celle adoptée par les partenaires locaux ou attendue de ces derniers.

Transport et utilisation des prélèvements biologiques

Quels sont les problèmes d'éthique liés au transport de prélèvements biologiques identifiables à l'extérieur des frontières? Les chercheurs devraient-ils être autorisés à utiliser les données, y compris les prélèvements biologiques, aux fins d'analyses non consenties? Quelles sont les responsabilités des chercheurs en ce qui a trait à la communication des résultats des analyses aux personnes et (ou) au milieu de la recherche?

Rémunération juste

Du point de vue de l'éthique, est-il acceptable d'offrir aux participants une rémunération financière plus élevée que celle recommandée par les partenaires de recherche locaux? Quelles questions devraient être prises en considération?

tion d'une femme à l'une des ces étapes ne signifiait pas implicitement qu'elle acceptait de se prêter à l'autre. Cependant, les membres du personnel clinique local étaient habitués à une culture dans laquelle les personnes en position d'autorité, en particulier les médecins, n'étaient pas consultées. Ils ont reconnu l'importance de recueillir de nombreux échantillons de sang pour l'étude, et ont de ce fait encouragé fortement les participantes interrogées à fournir un échantillon de sang outre leur participation à l'entrevue. Pour ce faire, ils leur ont expliqué que les prélèvements sanguins constituaient simplement le deuxième élément d'une étude à laquelle elles avaient déjà accepté de prendre part, et leur ont assuré qu'elles n'avaient rien à perdre en fournissant un échantillon de leur sang.

Même si cette démarche a été entreprise avec douceur, elle a été vue – selon les principes éthiques canadiens – comme de la coercition et un abus de pouvoir.

Même si Mme Allam était sensible au désir de fournir aux chercheurs canadiens des données « parfaites », celui-ci démontrait que les différents partenaires participants adoptaient des approches fondamentalement différentes en matière de recherche. Afin de négocier et de parvenir à une entente relativement à l'observation de normes éthiques rigoureuses, la chercheuse a veillé à tenir compte de ce qui d'après elle était important pour les partenaires locaux.

Peu importe les moyens par lesquels le sang a été prélevé, Mme Allam a pu recueillir un grand nombre d'échantillons sanguins dans une population habituellement difficile d'accès.

Un collègue a demandé à Mme Allam d'utiliser ces prélèvements sanguins pour enquêter sur une question de recherche sans rapport, mais très importante sur le plan scientifique, concernant le VIH. La chercheuse savait que l'utilisation des prélèvements à cette fin ne figurait pas dans le processus de consentement éclairé, mais elle a jugé que cette démarche permettrait d'approfondir les connaissances sur le VIH, et que celle-ci serait particulièrement profitable dans une population aussi difficile d'accès.

Après avoir examiné la question avec soin, Mme Allam a décidé d'autoriser son collègue à accéder aux prélèvements sanguins.

Rémunération des participants

MM. Rodriguez et Maricano ont fortement suggéré que les fonds initialement affectés à la rémunération des participantes servent uniquement à payer les frais liés au fonctionnement de la clinique et que les frais de déplacement à la clinique soient remboursés aux participantes.

Pour Mme Allam, cette recommandation semblait tout à fait inadéquate, car elle avait évalué la pauvreté des participantes et dans le cadre du budget établi, ces dernières auraient pu être beaucoup mieux rémunérées.

Toutefois, après maintes discussions, MM. Rodriguez et Maricano ont convaincu la chercheuse que l'accès à des soins de santé de pointe gratuits, à des traitements pour les infections transmissibles sexuellement (ITS) et aux mesures préventives liées à celles-ci, ainsi qu'à des conseils sur la prévention – ou sur la façon de réduire le risque de transmission par les personnes séropositives – constituaient des avantages beaucoup plus grands que ceux que le citoyen moyen pouvait obtenir. Ils ont fait comprendre à la chercheuse que l'accès à ces services représentait en lui-même une rémunération suffisante.

Renforcement des capacités

La relation entre Mme Allam et MM. Rodriguez et Maricano était parfois très précaire, car chaque partie reconnaissait l'importance de la coopération et de l'engagement de l'autre, mais souhaitait également avoir une plus grande autorité et un plus grand contrôle que ce qu'elle croyait avoir sur le projet. Mme Allam savait que le renforcement des capacités sous la forme du renforcement et de l'élargissement de celles de MM. Rodriguez et Maricano, ainsi que les capacités du personnel local de concevoir, de mettre en œuvre et d'analyser des études de recherche constituaient un élément important du projet. Parallèlement, elle sentait l'urgence d'agir de façon ponctuelle afin d'être en mesure de soumettre à l'organisme de financement et à son établissement universitaire les rapports exigés sur une base périodique.

La réputation de Mme Allam comme chercheuse était aussi en jeu, car il s'agissait de la première fois qu'elle menait un projet de cette envergure en recherche internationale sur le VIH. Elle croyait aussi fermement en l'observation de directives éthiques strictes – celles énoncées dans l'ÉPTC ainsi que les principes auxquels elle adhérait relativement à ce qui est bien ou mal. Il était très important pour elle de mener son projet conformément à l'éthique. Elle a donc pris l'initiative de changer la culture de la recherche dans le cadre du projet, en particulier en ce qui a trait à la question de la confidentialité. Elle voulait avoir l'assurance qu'elle pourrait éventuellement quitter le projet, sachant que les partenaires locaux comprenaient les principes fondamentaux et la rigueur nécessaires pour mener à bien le projet ainsi que l'importance d'adhérer aux directives éthiques, notamment le besoin d'assurer la confidentialité des participantes tout au long du processus.

MM. Rodriguez et Maricano étaient ravis de travailler avec des collaborateurs et des bailleurs de fonds internationaux dans le cadre d'un projet qu'ils envisageaient de mener depuis longtemps, mais pour lequel ils n'avaient pas reçu l'appui politique et financier nécessaire dans leur pays. Tout

• **Différences culturelles**

• Les directives éthiques énoncées dans l'ÉPTC ont été créées dans une société qui privilégie les droits et libertés de la personne. De nombreux pays dans lesquels des projets de recherche sur le VIH/sida sont menés insistent plus fortement sur le bien-être des collectivités. Dans ce contexte, est-il acceptable sur le plan de l'éthique qu'un chercheur canadien transmette ses valeurs éthiques à la société au sein de laquelle il travaille, même si pour la population locale ces normes éthiques ne sont pas aussi importantes ou appropriées?

• **Durabilité**

• Est-il conforme à l'éthique de mener des projets de recherche à une échelle beaucoup plus vaste que ce qu'une collectivité est en mesure de gérer raisonnablement? Inversement, est-il contraire à l'éthique de ne pas mener des projets de recherche qui pourraient profiter aux collectivités?



Organisation du pouvoir

Surtout au cours des premières années des projets de recherche, les chercheurs canadiens peuvent jouer un rôle déterminant et prendre des décisions importantes, de l'étape de l'élaboration à celle de la diffusion. De quelle façon leurs efforts entravent-ils ceux visant à renforcer les capacités locales? Ces déséquilibres de pouvoirs entre les chercheurs canadiens et locaux sont-ils toujours justifiés?

Propriété des données

Pouvons-nous justifier la sortie de données hors du pays aux fins d'analyse par des Canadiens quand la population locale a fourni ces données et est la plus concernée par les résultats?

Participation locale

Compte tenu des objectifs de Mme Allam en matière de renforcement des capacités, est-il conforme à l'éthique d'exclure les partenaires locaux de l'analyse et de la présentation des données, même au début du partenariat?

en étant reconnaissants de l'engagement de la chercheuse envers le projet, ils étaient cependant conscients du déséquilibre des pouvoirs entre eux et leur partenaire canadienne. En effet, au cours des premiers mois du projet, Mme Allam s'est chargée du financement complet, grâce à l'appui du CRM et de son établissement d'attache.

La chercheuse a ainsi joué un rôle prépondérant, en décidant comment l'étude devrait être conçue, combien d'argent devrait être dépensé ainsi que d'autres aspects logistiques tels que la sélection des personnes qui allaient recevoir un traitement et la forme de suivi qui allait être adoptée.

Mme Allam s'est chargée de veiller à la rigueur de la recherche et au classement systématique des données, car même si elle était une novice aux yeux des normes canadiennes, elle était d'avis que ses compétences et son expérience en recherche étaient plus poussées que celles de MM. Rodriguez et Maricano, qui n'avaient pas encore eu la chance de parfaire leurs compétences à son niveau. Cette situation a créé une tension pour MM. Rodriguez et Maricano, qui sentaient qu'ils ne pouvaient contribuer que de façon limitée au projet, car en soumettant trop d'idées ou en remettant celles de Mme Allam en question, ils pourraient causer la fin de leur partenariat ou du projet. Mme Allam était consciente de cette tension et s'est efforcée de solliciter les idées de ses partenaires locaux, même si souvent ces derniers hésitaient à préconiser la méthode de recherche qu'ils jugeaient la plus appropriée, sachant qu'ils pouvaient uniquement appuyer leurs points de vue sur leur expérience personnelle et leurs connaissances culturelles, et non sur des données méthodologiques ou théoriques publiées dans des revues à comité de lecture. En dépit du fait que Mme Allam voulait traiter ses partenaires sur un pied d'égalité et qu'elle faisait des efforts en ce sens, le déséquilibre des pouvoirs teintant leur relation a persisté pendant des années.

Analyse des données

Au début du projet, les données recueillies ont été envoyées au Canada aux fins de stockage et d'analyse. Mme Allam avait initialement tenté de contribuer au développement des capacités locales dans ce volet du projet de recherche, même si elle savait que, compte tenu des niveaux d'expérience et d'instruction actuels de ses partenaires, l'analyse des données locales ne serait pas possible au niveau voulu, dans un délai acceptable et avec la même rigueur que celle appliquée au Canada. La chercheuse se sentait obligée de faire les choses comme il faut et de façon opportune afin de respecter les périodes de référence établies par le CRM et d'exécuter l'étude selon le cadre budgétaire déterminé.

En tant que nouvelle chercheuse, Mme Allam exigeait d'elle-même qu'elle réussisse et qu'elle mène à bien le projet dans les délais prescrits, et ces objectifs ne pouvaient selon elle pas être atteints si ces tâches étaient attribuées à MM. Rodriguez et Maricano. D'après ses observations, les données seraient simplement regardées du coin de l'œil et les recommandations subséquentes seraient faites en fonction d'une analyse brute des résultats. La possibilité que les recommandations politiques soient faites et exécutées selon ce type d'évaluation des données l'inquiétait. Elle était convaincue que pour le moment, elle devait envoyer les données recueillies dans son pays et analyser elle-même ces dernières pour assurer l'exactitude des résultats.

À qui cette démarche profite-t-elle?

Mme Allam devait-elle se préoccuper de son propre avancement professionnel alors que le développement des capacités locales piétinait?

Étant donné son engagement profond envers le projet, en particulier pour ce qui est du volet de l'analyse des données, dont elle s'est chargée sans aucun apport local, la chercheuse était d'avis qu'elle était celle qui connaissait le mieux les conclusions de l'étude. Elle était aussi la première à avoir signé des articles de journaux et des présentations à la suite de cette étude. Bon nombre de fois au cours des six premières années du projet, elle a présenté des exposés lors de congrès, ce qui lui a permis de progresser rapidement dans sa carrière et d'acquérir une solide réputation en tant que chercheuse internationale.

Sortie du terrain

Au cours des quatre premières années du projet, Mme Allam s'inquiétait grandement du calendrier initial du projet, établi à quatre ans. Elle était consciente qu'à moins de l'obtention de plus de financement, il n'y aurait sans doute aucun transfert local et le projet ne pourrait se poursuivre au-delà de ces quatre années. Même après trois ans, la chercheuse doutait encore de la capacité de MM. Rodriguez et Maricano à assurer la durabilité du projet. À ce moment précis, la possibilité d'un transfert des responsabilités aux partenaires locaux n'était pas envisageable.

Mme Allam a alors examiné deux options. La première était d'éviter d'imposer un calendrier d'exécution pour le projet, et d'établir plutôt un partenariat permanent avec les intervenants locaux pour ainsi pouvoir éventuellement compter sur plus de ressources, de compétences et de leadership à l'échelle locale. Cette option impliquait un travail constant en vue d'établir une infrastructure destinée au transfert possible du leadership aux intervenants locaux qui, espérait Mme Allam, finiraient par adhérer à ses valeurs de rigueur et de confidentialité; elle pourrait ainsi faire un suivi continu avec eux sans que la participation du Canada soit nécessaire. Au fil du temps, Mme Allam jouerait donc un rôle de consultation plutôt que de responsable. La réussite de cette approche pourrait être déterminée quand les intervenants locaux auraient analysé et présenté les données découlant du projet. L'une des grandes difficultés liées à cette approche était de trouver du financement pour une période illimitée.

La deuxième option visait à établir un délai strict concernant la participation du Canada au projet (par exemple, six ans). Après cette période, les intervenants locaux devraient être autonomes et en mesure de poursuivre le projet sous tous les rapports. Si tel n'était pas le cas, un terme serait mis au projet.



La chercheuse canadienne privilégiait la première option. Elle a donc investi un temps et une énergie considérables pour tenter d'établir un partenariat permanent qui déboucherait éventuellement en un projet dirigé à l'échelle locale.

Conclusion

Des années plus tard, Mme Allam se rappelle souvent les nombreux obstacles et doutes qu'elle a surmontés pendant des décennies de collaboration soutenue avec MM. Rodriguez et Maricano et avec les membres du personnel, les bénévoles et les participants locaux qui ont contribué au projet au fil des ans. Le changement de la nature du projet est impressionnant. Même si la situation n'est pas encore idéale, la culture de l'éthique et l'infrastructure destinée à l'exécution de projets de recherche de cette envergure à Imagination ont pris un essor considérable. Les projets proposés sont maintenant passés minutieusement en revue par un comité d'éthique de la recherche national qui, la plupart du temps, comprend des représentants de tous les groupes communautaires concernés. De plus, de nombreux employés locaux, étudiants diplômés, chercheurs et bénévoles maîtrisent désormais bien chacune des étapes du processus de recherche. Le renforcement des capacités a donc profité non seulement aux co-investigateurs locaux, MM. Rodriguez et Maricano, mais aussi aux techniciens locaux et aux chercheurs scientifiques juniors, qui ont pu perfectionner leurs compétences.

Les travaux de recherche sur la résistance immunologique au VIH se poursuivent à Imagination, grâce au financement conjoint du gouvernement local et d'organismes de recherche canadiens. Les données sont stockées dans le pays et seules des copies sont envoyées au Canada; elles peuvent donc être analysées à l'un ou l'autre de ces endroits. Depuis la fin des années 1990, la diffusion des résultats de recherche est effectuée principalement par MM. Rodriguez et Maricano et leurs collègues, qui sont les principaux auteurs des revues à comité de lecture découlant de l'étude et présentent les résultats à des congrès internationaux. Ils continuent de s'appuyer sur les résultats de recherche de leurs études en cours afin de mettre en œuvre des programmes efficaces axés sur le VIH/sida et de susciter un changement positif dans les collectivités locales. L'engagement de Mme Allam à utiliser les résultats du projet dans le but de provoquer un changement positif dans les collectivités où se sont déroulés les travaux de recherche a été accueilli favorablement par la population locale, qui a constaté que sa contribution avait permis de faire avancer les choses.

SCÉNARIO DE RECHERCHE NUMÉRO 2 : SCIENCES CLINIQUES

Résumé

À la suite d'un appel d'offres canadien, un clinicien expérimenté entreprend un essai clinique visant à prouver l'innocuité et l'efficacité d'un nouveau médicament antirétroviral sur des femmes enceintes séropositives en Asie du Sud-Est. Il fait face à des obstacles liés aux conflits d'intérêt en politique locale, à la compréhension culturelle des interventions cliniques et à l'éthique relative à la poursuite du traitement antirétroviral au-delà de la durée de l'étude. Les procédures bureaucratiques et les effets des attitudes et comportements des chercheurs précédents influent sur la recherche. Des questions liées à la pression induite, à l'incidence des croyances religieuses sur la collecte des données et à la transférabilité des expériences culturelles sont révélées. Les considérations morales relatives au choix du groupe de participants sont étudiées, tout comme le sont la durabilité du projet et les défis portant sur l'harmonisation de la collecte rigoureuse des données avec la sensibilisation aux réalités culturelles.



Contexte

Définie comme un élément important des Objectifs du Millénaire pour le développement des Nations unies, la santé des mères et des enfants constitue une importante priorité pour l'Agence canadienne de développement international (ACDI) et d'autres organismes se penchant sur les problèmes de la pauvreté, de l'inégalité, de la santé et de développement dans le monde entier. Compte tenu de la situation des femmes dans bon nombre de sociétés, en particulier dans le monde en développement, où ces dernières souffrent souvent de conditions disproportionnées de mauvaise santé, et du rôle central que jouent les mères pour assurer la bonne santé de leurs enfants, cette priorité n'étonne personne. Les chercheurs canadiens se consacrant au VIH/sida accordent aussi une grande priorité à la santé des mères et des enfants et déploient des efforts considérables pour être des chefs de file dans ce domaine exigeant et crucial.

Conception de la recherche

Quand l'ACDI a lancé un appel d'offres pour une étude clinique portant sur la transmission du VIH de mère à enfant en Asie du Sud-Est, le chercheur canadien Alain LeBlanc était très motivé à l'idée de travailler dans un domaine aussi important et stimulant.

Établissement des priorités

Qu'est-ce qui distingue un projet élaboré à partir d'un appel d'offres plutôt que fondé sur la nécessité exprimée par la population locale?

- M. LeBlanc a soumis une proposition afin d'examiner l'efficacité des
- médicaments antirétroviraux (ARV) sur la transmission verticale du
- VIH (de mère à enfant) chez les femmes enceintes vivant dans la capi-
- tale d'un pays nouvellement industrialisé dans la région. Le finance-
- ment s'étalerait sur quatre ans, avec la possibilité d'ajout de phases de
- quatre ans par la suite. La prévalence du VIH dans le pays était rela-
- tivement faible mais en hausse, en raison d'un risque important lié à
- une industrie du sexe en plein essor. L'épidémie était concentrée dans
- des groupes à risque déjà marginalisés, notamment les travailleurs du
- sexe et les utilisateurs de drogues injectables. La stigmatisation et la dis-

crimination associées au VIH/sida étaient aussi très élevées dans le pays. M. LeBlanc était d'avis que cette stigmatisation concentrée et ciblée avait contribué aux taux bas révélés par les tests et que le réel taux de prévalence dans le pays était sous-estimé. S'appuyant sur la prévalence faible apparente, les autorités sanitaires locales ont axé les ressources sur ce qu'elles considéraient comme des problèmes

- plus urgents et se sont peu souciées d'offrir des services en lien avec le
- VIH. M. LeBlanc espérait que son travail allait dévoiler la réelle situa-
- tion de l'infection au VIH dans le pays et déboucher sur l'élaboration
- d'un programme de prévention de la transmission de mère à enfant
- (PTMAE) qui pourrait être mis en œuvre à l'échelle nationale.

Transfert

Les chercheurs peuvent posséder une vaste expérience de travail dans une région particulière, tout en étant des novices relatifs dans un autre domaine où ils mènent des travaux de recherche. En quoi est-il dangereux de faire des hypothèses sur le contexte du VIH/sida d'une culture en fonction de l'expérience dans un autre contexte?

- M. LeBlanc avait mené la majeure partie de sa carrière en Afrique
- subsaharienne, ne possédait aucune expérience en Asie du Sud-Est et
- n'avait jamais encore visité cette région du monde. Il avait cependant
- confiance en ses aptitudes de communication interculturelle et savait
- qu'il pouvait bien s'adapter à de nouvelles cultures. Sa proposition a été
- acceptée et son projet a ainsi vu le jour.

- Au moment de la création du projet, aucun médicament antirétroviral
- (ARV) n'était offert dans le pays, pas même des ARV administrés com-

me court traitement pour prévenir la transmission verticale pendant la grossesse. M. LeBlanc a alors proposé de mener un essai clinique sur une nouvelle trithérapie destinée aux femmes enceintes infectées par le VIH. Ces femmes seraient recrutées dans cinq cliniques de santé locales trouvées avec l'aide du principal collaborateur local de M. LeBlanc, le Dr Prajit Chandar, chercheur travaillant à l'université locale. Selon M. LeBlanc, conscient que cet essai serait sans doute la seule occasion pour ces femmes de recevoir un traitement, il était conforme à l'éthique d'offrir un traitement et des soins continus aux participantes au projet et à leurs bébés. Le traitement antirétroviral continu a donc été intégré à la proposition de financement et approuvé par les bailleurs de fonds pour la période de financement de quatre ans. La surveillance des résultats cliniques, dont la charge virale du VIH dans le sang et le nombre de cellules CD4, a été incorporée au protocole de recherche. M. LeBlanc espérait aussi que la réussite du projet allait démontrer la faisabilité et le bien-fondé de l'établissement d'un programme de traitement du VIH en plus de l'initiative PTMAE.

Processus d'approbation éthique

Avant son départ du Canada, M. LeBlanc a, à la demande de son comité d'éthique de la recherche canadien et de l'ACDI, veillé à obtenir l'approbation éthique de l'université de la capitale locale, où son co-investigateur, le Dr Chandar, enseignait. À son étonnement, le projet a vite été approuvé et aucune modification à celui-ci n'a été exigée.

Après son arrivée dans le pays quelques mois plus tard, M. LeBlanc a constaté que l'un des membres de l'équipe de recherche locale qu'il avait recruté selon les recommandations du Dr Chandar était également le membre du CÉR qui avait examiné son étude.

Un autre conflit d'intérêt évident a été constaté peu après l'arrivée de M. LeBlanc au pays. Le médicament qui devait être essayé sur la population à l'étude était produit par une société pharmaceutique locale appartenant à un membre de la famille du ministre de la Santé. Cette société était la seule à être autorisée à fournir des médicaments antirétroviraux par l'intermédiaire du gouvernement (et le nouveau médicament à l'essai allait être inclus dans cette entente à fournisseur unique); on devait donc se procurer tous les médicaments auprès de cette société. Cette dernière n'offrait qu'une variante de la trithérapie, ce qui préoccupait grandement M. LeBlanc, qui connaissait bien les risques et les implications liés à la résistance aux ARV. Pour lui, il était très important qu'advenant la résistance d'une participante au traitement de première intention, des dispositions soient prises conformément aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et qu'un traitement de deuxième intention soit entrepris.

Conflit d'intérêt

Au Canada, les membres de CÉR collaborant étroitement avec un chercheur ou participant activement à un projet de recherche doivent s'exclure des délibérations et des décisions relatives à ce protocole d'éthique. Quelles sont les responsabilités des chercheurs pour assurer l'exécution de processus d'examen local justes et impartiaux?

Dignité humaine

Certains règlements interdisent la promotion ou l'utilisation de médicaments particuliers. Si un pays ne permet pas l'essai ou la production de médicaments qui pourraient convenir à un groupe de population donné, comment un chercheur peut-il composer avec les conséquences de cette situation en regard du principe de l'ÉPTC relatif au respect de la dignité humaine?

Soins continus

Au Canada, les médicaments contre le VIH qui prouvent leur efficacité dans le cadre d'un essai clinique doivent être offerts aux participants jusqu'à ce qu'ils soient couverts par la province. Ce principe devrait-il être appliqué en recherche internationale?



Influence locale

Dans quelle mesure êtes-vous prêt à accepter l'influence locale si celle-ci implique de la déception (par omission ou commission)?

Participation de la collectivité

Quels sont les avantages et les risques liés à la participation de la collectivité locale à la conception, au déroulement et à l'exécution de l'étude? Les avantages l'emportent-ils sur les risques?

Préparer le terrain

L'attitude et le comportement d'un chercheur à l'égard d'une collectivité particulière peuvent influencer sur les travaux de recherche futurs menés auprès d'un groupe de population donné. Quelles responsabilités incombent aux chercheurs pour faire en sorte que la collectivité accepte l'exécution de travaux de recherche futurs dans la région?

Pression induite

Si aucun autre médicament permettant de prévenir la transmission du VIH de mère à enfant n'est offert, cette étude constitue-t-elle une pression induite?

Cependant, les autorités locales ont tôt fait d'étouffer cette suggestion, en menaçant M. LeBlanc de mettre fin au projet s'il soulevait l'idée de nouveau. Le chercheur canadien a constaté que si une résistance à ce médicament se développait, les médecins locaux attribueraient cette adhérence inadéquate au médicament et prôneraient l'utilisation continue de ce dernier sans mentionner la possibilité de recourir à d'autres traitements.

M. LeBlanc savait que l'on attendait de lui qu'il fasse de même s'il voulait poursuivre son travail et conserver de bonnes relations avec les fonctionnaires chargés de tous les types d'accès aux médicaments. Même si cette situation a poussé M. LeBlanc à ses limites éthiques, ce dernier a compris que l'étude était assez importante et urgente pour qu'il respecte les exigences absolues des autorités locales et continue de soutenir le traitement à un médicament offert dans le pays.

Pour M. LeBlanc, confiant en ses compétences et en son expérience en tant que clinicien, l'établissement d'un fort partenariat avec ses homologues locaux constituait un sujet de préoccupation. En effet, selon lui, la participation à l'étude d'un groupe sélectionné de chercheurs et de médecins suffisait pour répondre aux critères de l'ACDI en matière de contribution locale; ce groupe fournirait sans doute assez de contacts locaux pour mener à bien l'étude. Qui plus est, sa proposition de recherche avait été approuvée par deux comités d'examen éthique respectables, ce qui à son avis démontrait qu'il n'était pas nécessaire de faire intervenir des membres de la collectivité dans la conception du projet.

Recrutement et échantillonnage

À l'étape du recrutement des participantes, M. LeBlanc a été étonné de la réticence des fournisseurs de soins de santé locaux à participer à l'étude.

C'est par le Dr Chandar que M. LeBlanc a appris l'existence d'études cliniques menées quelque temps auparavant dans la capitale par des chercheurs internationaux ayant recueilli leurs données en faisant fi des coutumes et des croyances locales. Qui plus est, ces chercheurs sont ensuite retournés dans leur pays sans même partager les résultats de leurs travaux. M. LeBlanc a donc dû assurer le Dr Chandar, son équipe locale et la collectivité que l'étude allait être menée dans le respect de la culture et que les résultats et les avantages liés à celle-ci seraient communiqués à la collectivité.

Ce qui jouait cependant en la faveur du chercheur canadien pour ce qui est de gagner un appui au projet était qu'aucun autre médicament n'était actuellement accessible ou acceptable pour les femmes enceintes

séropositives de la région. En effet, ces dernières n'avaient pas bien d'autre choix que de participer à l'étude pour prévenir la transmission du VIH à leur enfant ainsi que pour obtenir un traitement qui leur permettrait de vivre plus longtemps. Il aurait été bien difficile pour elles de laisser passer cette chance.

M. LeBlanc et le Dr Chandar ont vite constaté que le nombre de femmes souhaitant participer à l'étude dépassait la capacité maximale d'admission. Compte tenu de ce niveau d'intérêt, l'équipe de recherche s'est donc trouvée dans l'obligation de choisir qui serait admis et qui ne le serait pas. Comme il n'avait pas de liens forts avec la collectivité, M. LeBlanc a décidé de laisser la sélection des participantes entre les mains des professionnels de la santé locaux, sous la supervision du Dr Chandar.

Collecte des données

La réalisation de la conception du projet selon les plans initiaux a également constitué un défi. Même si le projet a été examiné par deux comités d'examen éthique, un au Canada et un dans le pays d'accueil, aucun des examinateurs n'a tenu compte des croyances culturelles concernant les prélèvements sanguins. En effet, selon les croyances religieuses locales, le prélèvement de sang était considéré comme une pratique très intrusive et on ne devait y avoir recours qu'en dernier ressort, après avoir épuisé toutes les autres solutions. Quand les participantes potentielles ont été informées du fait qu'elles devraient fournir des échantillons de sang fréquemment et à une échelle relativement grande aux fins d'observation des résultats cliniques, un grand nombre d'entre elles ont décidé de retirer leur candidature, car ces procédures allaient à l'encontre du caractère sacré de leur corps et ne respectaient pas leurs croyances culturelles et religieuses. Ces préoccupations ont étonné M. LeBlanc en raison de la facilité avec laquelle les questions de consentement éclairé avaient été acceptées par les comités d'examen. Conscient que la participation risquait d'être faible s'il poursuivait l'étude exactement telle qu'il l'avait prévue, et soucieux de garantir la durabilité à long terme du projet, le chercheur a négocié avec la population locale pour réduire la fréquence des prélèvements sanguins, même si cela pouvait entraver la capacité de démontrer l'efficacité du traitement. Il s'agissait d'un important sacrifice à faire, qui impliquait que l'étude devrait se prolonger au-delà du calendrier établi afin de rassembler suffisamment de données pour assurer la validité clinique.

Analyse et diffusion des données

Les données recueillies dans le cadre de l'étude ont été stockées localement. Les questions relatives au stockage préoccupaient peu M. LeBlanc, car grâce au financement de l'ACDI, son équipe avait accès à

Admissibilité et exclusion

Quand le nombre de personnes ayant besoin d'un traitement dépasse de beaucoup la capacité d'admission dans le cadre d'un essai clinique, comment peut-on faire preuve d'équité au moment de décider qui peut participer et qui ne le peut pas?

Tirer des enseignements de la population locale

Les chercheurs pourraient devoir composer avec des croyances et des coutumes religieuses et culturelles qui définiront la façon dont leur étude sera menée. Que peuvent-ils faire pour prévoir l'incidence de ces croyances sur la conception de l'étude? Le concours de sources locales avant la soumission du projet pourrait-il contribuer à éviter une conception inappropriée?

Durabilité

Les projets de recherche financés par des sources canadiennes sont souvent accompagnés de ressources financières et technologiques bien différentes de celles pouvant être obtenues ou soutenues localement. Est-il approprié d'utiliser des technologies et des processus non durables au-delà de la durée du projet, même si celles-ci sont garantes de la qualité du projet au moment où celui-ci est mené?



Censure

L'ÉPTC exige la liberté de publication des résultats des travaux de recherche. Toutefois, dans des contextes internationaux, on ne peut pas toujours prédire la liberté réelle.

Planification à long terme

Si l'approvisionnement continu en médicaments au-delà de la durée du projet ne peut être garanti au départ par les autorités locales, doit-on tout de même lancer l'étude?

- des technologies adéquates spécialement conçues pour assurer la sécurité des données.

- Une fois analysées, les données ont démontré la pertinence du médicament à l'essai pour la prévention de la transmission du VIH de mère à enfant, même si son efficacité n'était pas optimale. Selon M. LeBlanc, les femmes se porteraient mieux si on leur administrait le traitement largement accepté pour la PTMAE, soit l'AZT, le 3TC et la névirapine. Il a donc décidé d'exprimer clairement cette limite de l'étude et de défendre la recommandation de rechange lors de la diffusion des résultats dans des revues à comité de lecture. Cependant, quand les autorités locales ont eu vent de ses intentions – sachant que le seul inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) produit par la société pharmaceutique affiliée au gouvernement était Efavirenz, qui, contrairement à la névirapine, pouvait être toxique pour le fœtus –, elles sont intervenues rapidement et ont imposé des restrictions sévères sur l'information pouvant être publiée et sur la présentation de celle-ci. Afin de conserver une relation polie avec les autorités et de ne pas nuire aux chances futures des chercheurs menant des études dans la région, M. LeBlanc s'est conformé à ces restrictions.

Sortie du terrain

Malgré les résultats sous-optimaux des essais sur l'efficacité du médicament, M. LeBlanc s'est efforcé tout au long du projet de démontrer à ses co-investigateurs l'efficacité du traitement dans ce contexte particulier, notamment quand des mesures étaient établies pour maximiser l'adhérence. Ce faisant, il espérait que ses homologues locaux continuent d'offrir le traitement aux participantes même après la fin du financement de l'ACDI et du partenariat établi dans le cadre de l'étude. À cette fin, le chercheur canadien a entamé des négociations avec le gouvernement du pays d'accueil, pour que celui-ci continue de fournir des ARV. Les deux parties ont finalement conclu une entente verbale, mais au moment où M. LeBlanc allait se retirer de l'étude, il n'avait pas été en mesure d'obtenir une entente par écrit. Compte tenu des responsabilités qui l'attendaient à son retour au Canada, il a accepté de confier au Dr Chandar la tâche de conclure l'entente en offrant à ce dernier tout l'appui possible du Canada. M. LeBlanc regrettait un peu d'avoir déjà introduit les ARV, conscient qu'il serait maintenant difficile d'assurer leur approvisionnement continu. Or, il n'avait d'autre choix que de faire confiance à ses partenaires locaux pour la suite des choses. Il était très inquiet du sort des participantes si celles-ci n'avaient subitement plus accès aux médicaments.

Conclusion

Un an plus tard, M. LeBlanc est retourné sur les lieux de l'étude pour observer l'évolution de la situation depuis son départ. À son grand soulagement, les mères qui avaient participé à l'étude recevaient toujours des ARV financés par le gouvernement. Toutefois, la société pharmaceutique ne fournissait que le schéma de première ligne de la trithérapie. Les professionnels de la santé locaux ont informé M. LeBlanc que cette thérapie combinatoire semblait avoir perdu de son efficacité chez quelques femmes. Ce changement ne semblait pas être attribuable à un problème d'adhérence,

car les professionnels de la santé locaux, sous la supervision du Dr Chandar, avaient élaboré et appliqué des systèmes de soutien et de surveillance de l'adhérence, qui se traduisaient par des taux d'adhérence très élevés. M. LeBlanc reconnaissait que la perte d'efficacité pouvait s'expliquer par le développement d'une résistance, et que les femmes devraient sans doute recevoir un traitement de deuxième intention pour rétablir l'efficacité virologique du traitement aux ARV. M. LeBlanc a alors entamé des discussions avec le Dr Chandar sur la façon d'accéder à ces médicaments, qui n'étaient pas fournis par la société pharmaceutique affiliée au gouvernement. Une nouvelle dimension de l'épidémie persistante dans la population préoccupait aussi beaucoup le chercheur canadien. En effet, à la suite de consultations auprès des participantes, il a constaté que même si son équipe avait été en mesure de prévenir la transmission verticale chez certains bébés et de convaincre des femmes de suivre le traitement, les avantages réels ne s'étendaient pas aux époux et (ou) aux membres des familles de ces dernières. Dans bien des cas, les participantes à l'étude continuaient de se prostituer pour financer le traitement des membres de leurs familles. Aucun programme de prévention destiné aux travailleuses du sexe n'existait encore. M. LeBlanc s'est ainsi rendu compte que son travail auprès de cette population était loin d'être terminé. De concert avec le Dr Chandar, il a donc commencé à élaborer des plans de collaboration future.



SCÉNARIO DE RECHERCHE NUMÉRO 3 : ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ PUBLIQUE

Résumé

Le projet de recherche décrit dans ce scénario a été lancé à l'échelle locale. Néanmoins, il a soulevé des préoccupations relativement à qui allait définir les questions et la population à l'étude. Le sentiment de propriété de la population locale par rapport le projet de recherche est examiné tout comme les déséquilibres de pouvoir inhérents aux partenariats établis entre intervenants internationaux. Dans ce scénario, les chercheurs canadiens sont inquiets de l'approbation à l'aveuglette de leur proposition et trouvent difficiles de mettre de côté leurs sentiments personnels sur le contexte bureaucratique dans le cadre duquel ils travaillent. La nature très illicite des activités des groupes de population à l'étude remet en question les modes d'accès des participants à l'étude et l'obtention d'un consentement éclairé conformément aux directives de l'ÉPTC. La confiance entre les partenaires de recherche constitue un problème délicat et comporte des préoccupations sur l'adhésion à un protocole de recherche, notamment en ce qui a trait à l'obtention d'un consentement éclairé et au maintien de la confidentialité. Les différentes approches de collecte des données et les priorités conflictuelles sur la meilleure façon de faire se manifestent. Les préjugés culturels liés à l'analyse des données sont aussi examinés. Enfin, il est important de faire preuve de prudence dans la diffusion afin de réduire plutôt que d'aggraver la stigmatisation des populations déjà très stigmatisées

Contexte

Même si le sida touche plus de gens en Afrique subsaharienne que dans toute autre région du monde, les anciennes républiques soviétiques font face à une augmentation fulgurante de la prévalence du VIH. Cette région constitue un lieu critique pour la recherche sur la transmission du VIH, notamment chez les utilisateurs de drogues injectables (UDI), qui représentent une grande partie des personnes infectées dans la région.

Lancement

Alarmés par la hausse de la prévalence du VIH dans leur pays, Aleksii Klim et Michail Tobolowsky, représentants de la santé de l'Exemplestan, ancienne république soviétique particulièrement touchée par la pandémie, ont demandé l'assistance des épidémiologistes Rajindar Singh et Morgan Jones pour réduire le taux d'infection au VIH dans la population. MM. Klim et Tobolowsky voulaient de l'aide pour déterminer la raison de cette augmentation de la prévalence du VIH ainsi que pour trouver des idées de programmes pouvant être mis en œuvre pour contenir la pandémie. Ils connaissaient la bonne réputation de MM. Singh et Jones et avaient confiance en leur capacité de les aider. En effet, ces derniers avaient déjà travaillé dans des régions similaires et étaient constamment à l'affût de nouveaux projets. C'est ainsi qu'est né leur partenariat.

Conception de la recherche

Au cours d'un voyage exploratoire en Exemplestan, MM. Singh et Jones ont rencontré leurs homologues locaux pour discuter de l'idée du projet. MM. Klim et Tobolowsky espéraient mener une étude sur les jeunes et le VIH qui mettrait l'accent sur des questions telles que les premières relations sexuelles, le nombre de partenaires et l'utilisation du condom. En passant en revue l'information qui leur avait été fournie, MM. Singh et Jones ont constaté que deux sous-ensembles particuliers de la population, c'est-à-dire les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSAH) et les utilisateurs de drogues injectables, présentaient des taux particulièrement élevés de VIH. Ils ont donc proposé que le projet porte sur ces sous-groupes, victimes d'une stigmatisation accrue étant donné leur comportement socialement inacceptable et illicite en Exemplestan. MM. Klim et Tobolowsky n'avaient pas encore envisagé de faire participer des personnes de ces groupes ostracisés et ne partageaient pas le même intérêt que leurs homologues canadiens.

Or, il était important pour MM. Singh et Jones que l'étude soit centrée sur les HRSAH et les UDI de l'Exemplestan, ce qui leur permettrait d'obtenir de l'information utile sur la nature de l'épidémie du VIH prévalant dans l'ancienne république soviétique. Cette conviction s'appuyait sur de nombreuses années d'expérience en travail international sur des questions liées à la hausse de la prévalence du VIH ainsi que sur les données de nombreuses autres études menées dans le monde entier. Ils devaient maintenant convaincre leurs co-investigateurs que l'étude de recherche proposée donnerait des résultats intéressants qui pourraient contribuer à stopper la poussée du VIH dans la population de l'Exemplestan.

• Qui a lancé l'idée?

• La propriété de la recherche
• commence par la définition
• locale du problème. Qu'est-ce
• qui distingue une étude lancée
• par la population locale d'une
• étude lancée par des chercheurs
• extérieurs? Comment cela
• peut-il influencer sur la nature de
• l'étude de recherche?

• Propriété

• La propriété de la recherche
• constitue un sujet vivement débattu
• se trouvant au cœur des objectifs
• fondamentaux des projets : l'enrichissement
• des connaissances et les avantages
• pour la société. Quels sont les
• avantages du sentiment de propriété
• des collectivités et partenaires locaux
• à l'égard d'un projet de recherche?



Déséquilibre des pouvoirs

Quels déséquilibres de pouvoirs existe-t-il dans le cadre des partenariats internationaux? Comment peut-on les éviter ou les limiter?

Contournement des normes d'éthique

Dans certains pays, il est possible ou peut même être exigé de mener un projet de recherche sans l'obtention de l'approbation des normes éthiques intérieures. Comment cela peut-il compromettre la qualité du protocole de recherche? Quelles sont les incidences de la non-obtention d'un examen éthique local même si un processus est établi sur ce plan?

Bureaucratie

Pour un chercheur canadien, les règlements du pays d'accueil peuvent sembler discriminatoires et non conformes aux normes d'éthique. Comment peut-on séparer de la recherche elle-même les sentiments personnels à l'égard du contexte de la recherche?

Même si elle différait grandement de l'initiative de recherche initialement prévue par les autorités de l'Exemplestan, l'initiative proposée a été défendue avec enthousiasme par MM. Singh et Jones. Les partenaires locaux se sont finalement laissés convaincre et se sont rangés à la suggestion de leurs homologues canadiens.

Le projet, d'une durée de quatre ans et financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), allait finalement être axé sur les interventions visant à réduire la transmission du VIH chez les HRSAH et les UDI. Dans le but de comprendre les conditions sociales perpétuant ou entravant la transmission du VIH dans les groupes de population à l'étude, la recherche comportementale allait être mise en rapport avec les données relatives à la séroconversion longitudinale et à la prévalence du VIH chez les HRSAH et les UDI, principalement dans les agglomérations urbaines de l'Exemplestan.

Approbation des normes éthiques

Au début de l'étape de la conception du projet, MM. Singh et Jones ont constaté que les principes éthiques de la recherche observés en Exemplestan différaient de ceux auxquels ils étaient habitués au Canada et qu'ils étaient beaucoup moins rigoureux que ces derniers. Il existait certes quelques comités spéciaux d'éthique de la recherche dans la république de l'ex-U.R.S.S., mais il est vite ressorti au fil des discussions auprès des représentants locaux de la santé et d'autres intervenants menant des travaux similaires dans la région que ces comités d'éthique étaient prompts à soutenir les chercheurs internationaux et à approuver leurs projets, peu importe le niveau de conformité des propositions aux normes d'éthique. Ces procédures d'examen éthique souples se heurtaient, de l'avis de MM. Singh et Jones, aux restrictions bureaucratiques rigides relatives à la conception des projets de recherche.

MM. Singh et Jones sentaient qu'ils étaient limités quant aux types de projets qu'ils pouvaient entreprendre. Par exemple, la mise sur pied d'études destinées à évaluer quel outil de dépistage du VIH convenait le mieux aux groupes de population à l'étude était interdite en Exemplestan. Selon les deux chercheurs canadiens, la réglementation limitait la capacité des chercheurs à mener des travaux de recherche de qualité. Comme il faut des années pour modifier une loi, ils ont donc convenu qu'ils étaient inaptes à lancer un tel projet. Néanmoins, ils savaient qu'ils devaient connaître la réglementation pour faire en sorte d'être respectés tout au long du projet de recherche.

Rémunération des participants

MM. Singh et Jones étaient conscients de l'importance du rôle de la collectivité dans la mise en œuvre du projet de recherche. Pour le démontrer, ils ont discuté avec les représentants locaux d'un large éventail de situations socioéconomiques ainsi que du niveau et de la nature

de la rémunération devant être offerte aux participants à l'étude. Avant la mise en œuvre du projet, ils se sont aussi entretenus avec différents représentants locaux afin de déterminer les effets possibles de leurs méthodes de recherche sur la population locale. Ils se sont attardés aux domaines où l'étude pouvait être nuisible aux participants ou à la collectivité élargie, et à la manière de recruter les participants sans les exposer à un risque. Compte tenu de l'inaccessibilité des HRSAH et des UDI avec qui ils comptaient travailler, il était important que leurs homologues locaux jouent un rôle dans le recrutement des participants à l'étude pour assurer le respect des critères d'admissibilité et d'exclusion liés à la participation. Les critères d'exclusion constituaient en quelque sorte une question litigieuse, car MM. Singh et Jones s'inquiétaient des caractéristiques permettant de déterminer si un participant était trop vulnérable pour prendre part à l'étude. Selon MM. Klim et Tobolowsky, cette hypothèse était inutile et en fin de compte discriminatoire à l'égard des participants potentiels à qui l'étude pouvait profiter.

Collecte des données

Les relations sexuelles entre deux hommes et l'utilisation de drogues intraveineuses sont illégales en Exemplestan.

Par conséquent, l'adhésion à des codes d'éthique de la recherche stricts en matière de consentement éclairé – déterminés par les établissements canadiens de MM. Singh et Jones et énoncés dans l'ÉPTC – devait être adaptée aux circonstances locales tout en s'appuyant sur des normes rigoureuses d'éthique de la recherche. Pour protéger les droits des participants à la vie privée et à la confidentialité, un « X » a été utilisé au lieu de la signature pour recueillir le consentement de chaque participant. Cependant, en raison de la nature longitudinale de l'étude, une liste de contrôle associant les noms des participants à leur état sérologique relativement au VIH devait être maintenue pour faire le suivi de la séroconversion des participants.

Compte tenu du caractère illégal associé aux groupes de participants, l'existence de cette liste menaçait grandement la sécurité des participants. Ce risque était intensifié par la dimension internationale du projet de recherche, car ces données avaient plus de chances de tomber entre les mains des autorités de l'Exemplestan si elles traversaient la frontière. MM. Singh et Jones ne se sont jamais sentis à l'aise de prendre ce risque, mais étaient incapables de trouver une solution au problème sans se désister entièrement de leurs tâches liées à l'analyse des données.

Normes d'éthique conflictuelles

Les normes d'éthique de la recherche telles qu'elles sont exposées dans l'ÉPTC peuvent donner lieu à des difficultés dans des contextes internationaux, où les normes et coutumes locales ne permettent pas l'application des procédures selon ces clauses. Comment un chercheur peut-il surmonter les demandes conflictuelles des comités d'éthique de la recherche locaux et canadiens?

Problèmes liés à la sécurité des données

Les chercheurs peuvent avoir peur de laisser des données identifiables dans les mains de leurs partenaires locaux à leur retour au Canada. Dans certaines situations, ils peuvent craindre raisonnablement que ces données exposent leurs partenaires à un risque de perquisition et de saisie et qu'elles mettent en danger les participants à l'étude. Quels sont les risques liés au transport des données de recherche à l'extérieur du pays? Quelles préoccupations les partenaires locaux devraient-ils avoir si les données de la recherche ne sont pas à leur disposition? À quelle étape du processus de recherche le plan de rétention, de transport et d'élimination des données devrait-il être établi?



Relations de confiance

Les normes d'éthique de la recherche varient d'une culture à l'autre et d'un pays à l'autre. Les chercheurs canadiens doivent parfois convaincre leurs partenaires locaux d'adhérer à un protocole de recherche ou d'éthique établi par la loi même si de l'avis de la population locale, ce protocole est considéré comme inutile. Comment des liens de confiance peuvent-ils être établis entre les partenaires? Qu'arrive-t-il si l'adhésion au protocole de recherche ou d'éthique n'est pas maintenue?

Qui interprète les données?

Même dans le cadre des projets les mieux intentionnés qui intègrent les idées locales aux étapes de la conception et de la mise en œuvre, la contribution locale s'arrête avant l'étape de l'analyse. Comment cela peut-il influencer sur les résultats? Quel genre de préjugés culturels les chercheurs canadiens peuvent-ils traduire dans leurs analyses de projets menés ailleurs?

Le projet nécessitait des efforts concertés pour assurer une communication efficace entre les partenaires de recherche canadiens et locaux. Cependant, les problèmes de confiance et de pouvoir dans le cadre de la relation de travail des partenaires constituaient un sujet de tension. MM. Singh et Jones étaient conscients que chaque partenaire du projet mettait à profit différentes forces, compétences et ressources, et savaient qu'il était important de ne pas dicter à leurs homologues locaux la façon dont ils devaient travailler. Les deux chercheurs canadiens ont plutôt expliqué à ces derniers comment ces genres de situation étaient abordés au Canada et ont tenté d'aider la population de l'Exemplestan à trouver des solutions novatrices adaptées à leur contexte particulier.

MM. Singh et Jones étaient destinés à jouer un rôle de consultation; les décisions finales revenaient aux partenaires locaux. Malgré cela, en raison du déséquilibre inhérent des pouvoirs dans le cadre du partenariat, la confiance entre les partenaires demeurait précaire.

Ce déséquilibre était en grande partie attribuable aux croyances à propos des compromis entre les données de recherche fiables et la sensibilité aux préoccupations éthiques possibles enracinées profondément dans les contextes culturels des deux groupes de partenaires de recherche. Les chercheurs canadiens étaient d'une part particulièrement sensibles à la protection des droits et libertés individuels dans les activités de recherche comprenant des participants n'ayant pas donné un consentement éclairé. En revanche, les partenaires de l'Exemplestan avaient peu d'expérience en études cliniques de cette nature et pour eux, si les participants répondaient à leurs questions, cela signifiait qu'ils donnaient implicitement leur consentement à participer à l'étude. Les autres responsables du déroulement des entrevues, non habitués aux protocoles de recherche stricts conçus en partie pour le respect de l'éthique, n'ont tout simplement pas obtenu de consentement éclairé. MM. Singh et Jones accordaient une grande importance à la bonne exécution du processus de consentement éclairé et à la protection de la confidentialité. Ils étaient très préoccupés des répercussions possibles de l'étude sur les participants en raison de la stigmatisation grave liée à leurs comportements dans un pays où ces comportements étaient illégaux. Toutefois,

le protocole de recherche était si strict que de nombreux participants ont trouvé très amusante cette rigueur sur des problèmes d'éthique qui, selon eux, n'existaient pas.

Analyse des données

L'analyse des données du projet a été effectuée localement puis l'exactitude de ces dernières a été vérifiée par MM. Singh et Jones avant la diffusion des résultats.

Diffusion

La contribution de la collectivité locale était particulièrement importante à l'étape de la diffusion

des résultats de la recherche. MM. Klim et Tobolowsky ont mis en garde leurs homologues canadiens concernant la diffusion généralisée au grand public.

Ils étaient conscients de la grande stigmatisation liée au VIH/sida à Exemplestan et ont prévenu leurs partenaires de la stigmatisation possible de l'ensemble de la collectivité si cette dernière était présentée sous un jour particulier. La stigmatisation était aggravée par le fait que les participants s'adonnaient à des comportements illégaux qui en eux-mêmes étaient fortement stigmatisés. Il était donc essentiel de faire preuve d'une sensibilité extrême relativement à la façon dont les résultats seraient diffusés et à qui ils le seraient. Les chercheurs ont accepté de suivre trois principes. Tout d'abord, les résultats devaient être communiqués aux groupes de population auprès de qui l'étude avait été menée. Cet important mécanisme de rétroaction nécessitait le concours des membres de la collectivité pour qu'il soit exécuté correctement. Deuxièmement, les personnes habilitées à mettre en œuvre des programmes pour susciter le changement et améliorer les conditions de la collectivité devaient aussi recevoir l'information découlant de l'étude. Dans cette dimension de la recherche, la participation énergique des partenaires locaux était indispensable pour assurer le partage des résultats d'une façon se traduisant par la réduction de la stigmatisation et non le contraire. Troisièmement, dans le cadre du renforcement des capacités, la paternité des articles et des présentations à comité de lecture produits à la suite de l'étude devait être attribuée aux collègues locaux, et la représentation scientifique locale devait être assurée. Ces considérations importantes étaient intégrées dès l'étape de la conception du projet de recherche, de telle sorte que les personnes influant sur la prise de décisions au niveau local aient accès à l'information requise pour effectuer des changements concernant les conditions sociales des HRSAH et des UDI.

La diffusion a été effectuée à l'échelle locale ainsi qu'à l'international, par des réunions communautaires, des articles de journal à comité de lecture et des communiqués d'experts. MM. Singh et Jones étaient toutefois très prudents quant à la façon dont était présentée l'information aux médias.

Médias et messages diffusés

La recherche internationale sur le VIH/sida peut parfois être vue comme un « sujet de l'heure » dans les médias. Les chercheurs doivent être conscients des effets possibles de la couverture médiatique sur la recherche et les personnes et collectivités qui y prennent part.

Un coup important a été porté au projet de MM. Singh et Jones quand les médias ont critiqué la méthodologie utilisée, déclarant que

Passer le mot

La diffusion des résultats de la recherche peut entraîner des conséquences accidentelles pour les groupes de population à l'étude, qui pourraient être victimes d'une stigmatisation ou d'une discrimination accrue en raison de ce que ces résultats révèlent sur eux. Compte tenu de cette situation, il peut être plus efficace de ne diffuser les résultats qu'aux personnes directement concernées ou ayant la capacité de mettre en œuvre des programmes destinés à ces groupes. Parallèlement, il demeure important de tenir compte de la nature limitative de la diffusion à des groupes sélectionnés. Cette façon de faire contrevient-elle aux principes de respect de la dignité humaine, de la justice et de l'inclusivité, de la maximisation des avantages et de la justice distributive si les autres personnes qui pourraient tirer parti des résultats ne sont pas mis au courant de ces derniers?



l'étude récoltait les avantages de la population locale sans redonner à la collectivité, ce qui causait un tollé en Exemplestan et à l'échelle internationale. L'utilisation de l'éthique comme un outil de gain politique constituait donc une préoccupation constante pour MM. Singh et Jones. Les deux chercheurs trouvaient qu'il s'agissait en fait d'une bonne chose, car cela les forçait à demeurer très vigilants relativement à l'éthique de leurs actions tout au long du projet de recherche.

SCÉNARIO DE RECHERCHE NUMÉRO 4 : SCIENCES SOCIALES

Résumé

Ce scénario présente une expérience de recherche internationale sur le VIH/sida du point de vue d'une étudiante diplômée. Les problèmes d'éthique décrits portent sur ceux d'une nouvelle chercheuse qui se rend dans le sud de l'Afrique pour mener une étude dans le cadre de sa thèse de doctorat en anthropologie médicale. Ce projet soulève des préoccupations liées à l'élévation des attentes locales pour ce qui est d'utiliser des microbicides sur des femmes locales. La chercheuse a de la difficulté à obtenir un examen éthique local pour son projet et s'inquiète du fait que celui-ci a tout simplement pu être approuvé à l'aveuglette, vu qu'elle n'a jamais obtenu d'approbation officielle. Le taux d'alphabétisation faible du groupe de population à l'étude remet en question son protocole d'éthique de la recherche, auquel elle doit apporter des modifications. Avec des ressources et un espace limités, le stockage sécuritaire des données est problématique. Les déséquilibres de pouvoirs entre la chercheuse et les participants ressortent pendant la collecte des données, et des questions relatives à la rémunération sont soulevées. La dynamique locale des genres et des pouvoirs entre les maris, femmes et dirigeants du village, ainsi que les préjugés personnels de la chercheuse, ont une incidence sur le mode de collecte des données et dans quelles conditions cette collecte peut se dérouler. Il importe que la chercheuse soit sensibilisée aux normes et aux valeurs culturelles pour établir une bonne dynamique entre ses collègues locaux et elle. À l'issue de son séjour dans le sud de l'Afrique, elle doit déterminer la façon dont elle peut le plus efficacement diffuser les résultats de ses travaux.



Élévation des attentes

Quelles peuvent être les préoccupations d'un chercheur à propos de l'élévation des attentes des collectivités locales? Comment ces préoccupations peuvent aller de pair avec la nécessité d'obtenir l'approbation locale pour mener l'étude?

Nouveaux chercheurs

Quelles sont les incidences possibles de l'envoi d'un nouveau chercheur sur le terrain?

Un examen réel?

Que peut faire un chercheur s'il croit que sa proposition de projet de recherche n'a pas été examinée adéquatement et a simplement été approuvée à l'aveuglette? Dans ce cas, serait-il approprié de demander à l'organisme d'accueil un examen plus détaillé?

Conception de la recherche

Quand Jolene Buchanan a entrepris ses études de doctorat en anthropologie médicale, elle savait qu'elle voulait mener ses travaux de recherche sur le VIH/sida dans le sud de l'Afrique. Elle venait de terminer une année de stage dans un groupe de soutien rural financé par l'ACDI. Ce groupe se consacrait aux femmes séropositives de Justsuppozia, pays du sud de l'Afrique. Cette expérience avait marqué Mme Buchanan, qui se sentait très concernée par la lutte contre le VIH/sida dans ce pays.

À la fin de son stage, elle avait promis aux employés de l'organisme avec qui elle avait travaillé qu'elle reviendrait bientôt. Elle a donc veillé à maintenir un lien étroit avec l'organisme, qui a fortement appuyé son retour imminent.

Compte tenu de son expérience de travail passée dans le pays, Mme Buchanan savait qu'il serait difficile de mener une étude internationale sur le VIH/sida et qu'elle devrait faire preuve de la plus grande sensibilité. Elle a donc veillé à tenir l'organisme de Justsuppozia informé et à le faire participer à la conception de son projet de recherche dès le début. Même si elle a reçu très peu de commentaires et suggestions relativement à ses plans de recherche, l'organisme a plaidé en faveur de son retour.

De concert avec son superviseur, la nouvelle chercheuse a décidé d'enquêter, par des entrevues qualitatives approfondies, sur la perception qu'avaient les femmes de Justsuppozia à l'égard des microbicides. Elle prévoyait de travailler étroitement avec l'organisme, en comptant sur l'aide de ce dernier pour recruter les participantes. Elle a ainsi élaboré une proposition de projet de recherche très détaillée, qui a été

approuvée par son comité et pour laquelle elle a reçu une bourse de maîtrise du Conseil de recherches en sciences humaines.

Processus d'examen éthique

Le projet de recherche de Mme Buchanan a nécessité l'approbation éthique de son université. Or, compte tenu de la compréhension limitée de son comité d'éthique de la recherche en ce qui a trait aux normes observées à Justsuppozia, la chercheuse a aussi dû faire approuver son projet par un comité d'éthique du pays d'accueil. Comme elle n'avait pratiquement aucune expérience en recherche, ses contacts de l'organisme lui ont suggéré de communiquer avec le seul institut d'enseignement supérieur au pays, l'Université de Justsuppozia. À la suite de retards dans les communications et d'autres difficultés relatives à l'examen éthique, on a finalement informé Mme Buchanan que le comité d'éthique de l'Université de Justsuppozia était seulement en mesure d'examiner les projets de recherche directement liés à l'université elle-même. La chercheuse canadienne s'est alors demandé si elle devait trouver un comité d'éthique associé à un hôpital quelque part au pays, mais en raison de contraintes de temps et de la probabilité de se heurter au même problème avec le comité d'éthique d'un hôpital – si elle réussissait à en trouver un –, elle a décidé de consulter de nouveau le comité

d'éthique de la recherche de son université et de lui dire qu'elle n'avait pas été en mesure de trouver un comité d'examen éthique convenable dans le pays d'accueil.

En guise de substitution à l'approbation, Mme Buchanan a dû fournir une preuve de l'appui de l'organisme d'accueil avec qui elle menait le projet de recherche. Elle est retournée voir ce dernier pour obtenir une lettre d'appui, laquelle lui a été remise sans question. La chercheuse était soulagée de répondre aux exigences du comité d'examen, mais se demandait si l'organisme avait même lu sa proposition de projet.

Une fois que le comité d'éthique de la recherche de son université s'est dit satisfait de la question de l'examen local, Mme Buchanan a dû convaincre les intervenants locaux que ses approches de consentement éclairé et d'indemnisation étaient adaptées sur le plan culturel. Tout au long du processus de conception du projet, ces deux questions ont constitué une source de préoccupation; la chercheuse a donc choisi soigneusement les méthodes qui selon elle étaient les plus éthiques. En raison de son expérience passée auprès de cette population, elle savait que le taux d'alphabétisation était relativement bas et que l'anglais était au mieux une langue seconde.

Compte tenu de cette situation et de son désir de limiter la perception des déséquilibres de pouvoir, la chercheuse sentait que le fait d'insister sur l'obtention d'un consentement par écrit était inapproprié et qu'il valait mieux que les participantes consentent verbalement à l'étude. Le comité d'examen a accepté cette façon de faire à condition que Mme Buchanan lise une feuille d'information détaillée à chaque participante avant de poursuivre l'entrevue. La question de l'indemnisation constituait aussi un problème, ainsi que le choix d'un mode de dédommagement des participantes respectant la culture locale. Le comité d'éthique de la recherche était d'avis que les participantes ne devaient pas être du tout rémunérées. En fin de compte, il a été convenu que Mme Buchanan rembourserait les frais de déplacement engagés par les participantes, mais qu'elle ne rémunérerait pas ces dernières afin d'éviter une pression induite. Une fois ces rectifications apportées, l'étude a été approuvée.

Recrutement

Deux mois plus tard que prévu, Mme Buchanan s'envolait finalement pour Justsuppozia. Elle se sentait prête. S'attendant à ce que les ressources soient très limitées sur le terrain, elle avait soigneusement préparé ses documents de recherche et était munie d'une pile de ressources universitaires qui pourraient lui être utiles pendant la collecte des données.

À son retour dans l'organisme, on a tout fait de prévenir la chercheuse canadienne qu'elle aurait accès à très peu de ressources tout au long du processus de collecte des données. Les bureaux de l'organisme

Niveaux d'alphabétisation

Quelles autres incidences un taux d'alphabétisation faible au sein du groupe de population à l'étude peut-il avoir sur la conception de l'étude? Par exemple, comment cette situation peut-elle se répercuter sur les stratégies de diffusion?

Production de connaissances

Les chercheurs extérieurs peuvent s'appuyer sur des données universitaires pour guider leurs travaux de recherche sur le terrain. Que cela nous révèle-t-il de la façon dont sont produites les connaissances relatives à une collectivité particulière et par qui elles le sont? Comment pourraient réagir les membres d'une collectivité locale face à l'hypothèse d'un chercheur selon laquelle toute cette information d'experts extérieurs est requise, alors qu'ils croient se trouver dans une bien meilleure position pour fournir des connaissances sur leur propre collectivité?



Stockage des données

Est-il acceptable du point de vue éthique de stocker des données dans un lieu facile d'accès si on a promis aux participantes la confidentialité de leur information? Quelles autres options Mme Buchanan pourrait-elle considérer dans cette situation?

Déséquilibre involontaire des pouvoirs

Les protocoles de recherche conçus pour protéger les participants peuvent parfois aggraver involontairement les écarts de pouvoir existant entre un chercheur et les participants. Comment peut-on réduire ces écarts?

Rémunération

La pauvreté et les inégalités marquées peuvent avoir des répercussions importantes sur les chercheurs au niveau personnel. Dans ce cas, est-il acceptable sur le plan de l'éthique qu'un chercheur offre une rémunération de sa poche?

Dynamique des genres

Comment la sensibilité à la dynamique des genres, qu'un chercheur peut trouver injuste, être intégrée au processus de conception du projet de recherche?

étaient minuscules, encombrés et grouillaient d'activité, ce qui signifiait qu'elle allait devoir faire la majeure partie de son travail dans une petite pièce de son appartement et y stocker aussi ses données. Néanmoins, elle s'est décidée à recruter des femmes aux fins d'entrevue. Elle a été surprise de constater combien il était facile de trouver des femmes disposées à être interrogées. Elle a simplement demandé l'assistance de quelques-uns de ses collègues du groupe de soutien et bien vite ils ont eu en banque une participante ou même deux par jour.

Consentement éclairé et collecte des données

Même si le recrutement semblait facile, Mme Buchanan a été étonnée de la complexité des entrevues. Contre toute attente, la langue n'a pas constitué un trop grand problème. Cependant, malgré la capacité des participantes à comprendre ses mots, la chercheuse n'était pas tout à fait certaine que celles-ci avaient vraiment compris pourquoi elles étaient interrogées. Elle sentait que les entrevues étaient plus lourdes étant donné sa lecture de la lettre d'information détaillée avant l'obtention d'un consentement de vive voix. Cette façon de faire a semblé créer un fossé inutile entre elle et les participantes, et a favorisé un déséquilibre des pouvoirs qui aurait pu être évité. Il était évident pour Mme Buchanan que les personnes avec qui elle travaillait, tant les participantes que ses collègues, ne partageaient pas son point de vue relativement aux concepts du monde de la recherche. Elle souhaitait sensibiliser la collectivité aux principes et aux procédures liés à la recherche, mais elle ne se sentait pas en mesure de le faire et le temps lui manquait.

Il est aussi arrivé à Mme Buchanan que des participantes lui demandent de l'argent après l'entrevue. Même si la rémunération ne s'inscrivait pas dans le protocole de recherche, la chercheuse a parfois donné de l'argent à ces femmes de sa propre poche, car elle ne savait pas comment composer avec ce qui selon elle était une disparité injuste entre sa vie et la leur.

À mi-chemin du processus d'entrevue, Mme Buchanan s'est retrouvée finalement à court de participantes : le flot constant de sujettes interrogées s'était complètement arrêté. Après quelques jours, elle a demandé à des collègues ce qui avait bien pu causer cette situation. C'est ainsi qu'on lui a appris que le mari de l'une des femmes interrogées avait été très choqué de savoir que sa femme avait participé à l'étude. Il s'est rendu à la demeure du chef du village et l'a informé du fait que la mzungu (l'étrangère) posait des questions aux femmes du village sans sa permission. Le mot s'est vite répandu dans tout le village : les habitants n'avaient rien à faire avec Mme Buchanan. Cette dernière a tenté désespérément d'obtenir des conseils auprès de ses collègues, qui ne collaboraient pas comme elle l'aurait souhaité.

Après réflexion, la chercheuse canadienne a compris qu'elle avait dépassé les bornes. Elle était ennuyée que le mari soit intervenu auprès du chef du village, mais elle s'est aperçue qu'elle avait manqué de respect à l'égard des structures locales du pouvoir en omettant d'informer le chef du village de son travail. Munie de toute l'information et de tous les conseils qu'elle avait pu recueillir, elle a décidé de rendre visite au chef du village, de l'autre côté de la colline, en se rappelant de demeurer le plus humble possible et de ne pas faire part de ses jugements personnels sur la réaction du chef à la crise du sida dans la collectivité.

Mme Buchanan a trouvé la hutte du chef au sommet de la colline et a cogné à la porte. Une jeune femme lui a répondu, l'a regardée, et sans un mot a quitté la pièce. Quelques minutes plus tard, un homme de forte stature est entré. La chercheuse l'a regardé dans les yeux, lui a souri et lui a tendu la main. Elle s'est présentée et lui a très poliment décrit son projet et ce qu'elle tentait d'accomplir par celui-ci. Elle s'est aussi excusée de ne pas être venue le voir plus tôt. Le chef lui a ensuite dit qu'il avait apprécié sa visite, mais qu'il ne lui permettrait pas de poursuivre son projet. Il a quitté la pièce rapidement, la laissant seule.

Une fois de plus, Mme Buchanan était déroutée. Elle est retournée à l'organisme dans l'espoir que ses collègues l'aident à bien comprendre la situation. Constatant qu'elle était de toute évidence désespérée, ces derniers lui ont posé des questions. « Vous êtes-vous agenouillée devant le chef? Avez-vous raconté l'histoire de votre famille en vous présentant à lui? Avez-vous touché votre coude quand vous lui avez serré la main? » La chercheuse canadienne était encore plus désespérée. Comment avait-elle pu être si aveugle? Comment pouvait-elle réparer ses torts? Ses collègues lui ont finalement suggéré de retourner au village accompagnée d'un homme de l'organisme. Même si ce déséquilibre des genres la contrariait, elle savait qu'il s'agissait de sa meilleure chance de pouvoir poursuivre son projet. Elle a promis à son collègue qu'elle laisserait l'homme parler et qu'elle ne dirait pas un mot.

C'est ainsi que Mme Buchanan et Maliti Tsonga, son nouveau porte-parole, ont grimpé la colline. Cette fois, l'interaction était complètement différente. M. Tsonga a annoncé sa visite à la femme de la hutte, et lui et la chercheuse ont attendu dehors que le chef se joigne à eux.

À sa grande surprise, Mme Buchanan s'est retrouvée seule : l'homme l'avait laissée derrière lui et était parti avec le chef dans une zone close de la cour. Insultée mais confiante, elle a attendu le retour des deux hommes. À l'issue de leur entretien, ces derniers se sont serré la main et le chef est reparti. M. Tsonga a ensuite expliqué à sa collègue qu'elle pouvait poursuivre son projet, à deux conditions : elle devait s'assurer que chaque femme qu'elle voulait interroger reçoive la permission de son mari, et rendre des comptes au chef avant chaque entrevue restante.

• Organisation du pouvoir

• Les structures locales du pouvoir peuvent exercer une influence considérable sur la dynamique au sein d'une collectivité, d'une manière étrangère à un nouveau chercheur canadien. Comment ces structures peuvent-elles être respectées tout en maintenant de la rigueur en ce qui a trait à l'éthique et à la recherche?

• Sensibilisation à la culture

• Les normes et les comportements sociaux peuvent varier grandement d'un pays à l'autre. En abordant le chef d'une manière assurée, Mme Buchanan s'est mise dans le pétrin et a offensé le chef. Comment aurait-elle pu mieux se préparer à cette rencontre?

• Sacrifices consentis

• Le travail à l'extérieur de son contexte peut parfois nécessiter de répondre à des exigences ou à des demandes allant à l'encontre des principes personnels d'un chercheur.

• Dynamique du partenariat

• Pourquoi les collègues de Mme Buchanan hésitent-ils à lui donner des conseils? Que nous révèle cette situation à propos de la dynamique de leur partenariat?



Analyse des données

Mme Buchanan a mené ses entrevues conformément à ces nouvelles conditions. Ses collègues lui ont plus tard révélé qu'ils étaient heureux que les maris autorisent maintenant leurs femmes à participer à l'étude. Ils ne s'étaient pas sentis à l'aise de le faire avant, mais ils n'avaient pas voulu questionner leur homologue canadienne. Cette dernière avait également trouvé une façon de traiter de l'information liée à l'étude d'une manière moins officielle au début de ses entrevues, ce qui a

semblé aider ses collègues à être plus ouverts. Au bout du compte,

- Mme Buchanan était satisfaite des données recueillies et avait hâte d'entreprendre l'étape de l'analyse.

Des résultats prometteurs

Compte tenu que cela risque d'élever les attentes locales, est-il éthique que Mme Buchanan promette de transmettre l'information à la collectivité après son retour au Canada alors qu'elle n'a aucune assurance de pouvoir le faire?

- Dans sa proposition, Mme Buchanan prévoyait de mener son analyse en y intégrant fréquemment les idées de ses collègues de manière à assurer une interprétation culturelle juste. Or, le temps de l'analyse venu, la chercheuse a constaté qu'en raison de leurs horaires chargés, ces derniers n'avaient pas beaucoup de temps à lui consacrer. Elle se trouvait également quatre mois derrière son calendrier initial. Même s'il s'agissait d'une décision difficile, elle a choisi de ramener les données avec elle au Canada et de les analyser là-bas.

Diffusion et sortie du terrain

Tandis qu'elle se préparait à rentrer au Canada, Mme Buchanan a senti qu'elle n'avait apporté aucune contribution concrète à la lutte contre le VIH/sida à Justsuppozia depuis son arrivée là-bas, et elle a commencé à douter qu'elle y parviendrait un jour.

Bon nombre de fois on lui avait demandé à quel moment les microbicides essayés sur les participantes seraient offerts comme traitement aux femmes de Justsuppozia. La chercheuse ne savait que répondre, et il est devenu très important pour elle d'élaborer un plan de diffusion efficace qui permettrait la remise de l'information à la collectivité. Elle a donc rencontré quelques-uns de ses collègues avant son départ pour obtenir des idées sur la façon dont l'information pourrait le mieux leur profiter. Même si elle ne savait toujours pas comment elle transmettrait l'information à la collectivité, elle a malgré tout promis qu'elle le ferait. Avant de quitter le pays, elle s'est rendue à l'Université de Justsuppozia dans l'espoir d'établir des liens pouvant lui être utiles dans le cadre de son travail et pouvant l'aider à diffuser l'information.

Troisième partie

Agir sur les tensions : observations et réflexions finales

Dans la première partie de ce document, les huit principes directeurs d'éthique de la recherche de l'ÉPTC ont été présentés. La deuxième partie a quant à elle décrit des scénarios de recherche visant à illustrer différentes tensions pouvant survenir en raison de l'application de ces principes dans le contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida. Ces scénarios soulignent la nature complexe de la recherche internationale sur le VIH/sida ainsi que les tensions éthiques pouvant s'y rattacher. De nombreuses préoccupations liées à l'éthique dont il est fait état dans l'ÉPTC concernent les sujets de recherche examinés, par exemple les conflits d'intérêt, la coercition dans le cadre du recrutement, le protocole de consentement éclairé, la pression induite, les procédures de diffusion et le respect de la dignité humaine. Dans ce document, nous avons tenté de démontrer que l'obtention d'une approbation éthique, bien qu'il s'agisse d'une précaution importante et nécessaire pour mener des projets de recherche soucieux de l'éthique, ne suffit pas nécessairement à faire respecter le principe éthique de la dignité humaine. D'autres questions telles que la confiance, les différences entre les infrastructures d'éthique de la recherche, la participation de la collectivité, le développement des capacités, l'égalité au sein de partenariats, la dynamique du pouvoir et des genres, les sacrifices en matière de pertinence culturelle et d'autres problèmes d'éthique non directement liés à la recherche mais influençant grandement cette dernière ont également été mis en évidence.

Les scénarios présentés dans la deuxième partie ont révélé de nombreuses tensions et difficultés persistantes qui se propagent dans le milieu de la recherche internationale sur le VIH/sida, dans tous les volets de recherche. Cette troisième partie conclura ce document tout d'abord en présentant quelques-unes de ces importantes tensions, puis d'autres cadres de référence pouvant aider les chercheurs canadiens spécialisés en VIH/sida à prévoir et à surmonter ces tensions. L'objectif est de mieux faire comprendre quelques-uns des problèmes auxquels font face les chercheurs dans le domaine de la recherche internationale sur le VIH/sida ainsi qu'à mieux préparer ces derniers à leur travail sur le terrain et à mieux les soutenir.



« En tant qu'étranger, il est très difficile de ne pas faire preuve d'ethnocentrisme. Il est dangereux de vouloir imposer sa façon de faire dans un autre pays. Selon moi, le mieux que l'on puisse faire dans bon nombre de ces situations est d'établir une bonne communication avec au moins quelques personnes locales qui ont une vision plus large de leur pays, d'elles-mêmes, de leur société et de leur approche ethnoculturelle. Ce sont ces personnes qui peuvent faire avancer les choses. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH/sida

Tensions persistantes de premier ordre

Effets des attitudes, des croyances et des comportements des chercheurs sur le terrain

- La recherche se déroule dans des contextes humains.
- Idéalement, les chercheurs canadiens sont disposés à reconnaître leurs propres préjugés, privilèges et points de vue.
- Les interactions des chercheurs peuvent avoir une incidence sur la recherche future.
- L'ouverture, la réflexion critique et le respect sont toujours de bons outils pour faciliter l'établissement de relations fructueuses.
- Les chercheurs n'ont pas toujours un droit de regard sur leurs objectifs à atteindre.

La recherche internationale sur le VIH/sida a lieu dans des contextes humains et les attitudes, croyances et comportements des chercheurs, tant dans le domaine officiel de la recherche que dans les communications officieuses avec les partenaires et collectivités du pays d'accueil, influent sur ceux-ci. Les chercheurs menant des travaux à l'international peuvent enrichir leur trousse d'outils destinée à l'éthique de la recherche en misant sur leurs compétences et attributs personnels, par exemple la souplesse, l'humilité et la disposition à reconnaître ses propres préjugés, privilèges et points de vue. L'humilité démontrée tout au long du processus de recherche et le fait de reconnaître qu'il n'est pas toujours possible de participer à l'établissement des objectifs peuvent réduire les écarts de pouvoir souvent inhérents entre « nous » et « eux ».

ainsi qu'aider les chercheurs à reconnaître, à respecter et à valoriser le savoir-faire de chacun des membres du projet de recherche. La conduite d'un chercheur sur le terrain et les interactions de ce dernier avec les collectivités peuvent avoir une incidence sur la faisabilité des projets de recherche futurs. L'ouverture, la réflexion critique et le respect peuvent contribuer à l'établissement de relations fructueuses entre les chercheurs et les collectivités.

Les chercheurs devraient veiller à éviter d'imposer de façon irréfléchie leurs normes d'éthique sur des cultures ayant une vision différente. Au nombre des tensions auxquelles font face bon nombre de chercheurs canadiens œuvrant dans le domaine de la recherche internationale sur le VIH/sida, mentionnons l'harmonisation des normes d'éthique de la recherche définies par des valeurs et des approches scientifiques et culturelles canadiennes avec les réalités culturelles locales. En effet, les chercheurs canadiens ont de la difficulté à faire preuve de souplesse et d'humilité dans leur approche en contexte international quand ils perçoivent de l'injustice et un déni des droits humains fondamentaux.

Raisons motivant la recherche internationale

- Le questionnement critique et l'évaluation des motivations de la recherche sont importants.
- Les besoins des autres ne concordent pas toujours avec les besoins définis par les chercheurs canadiens.

« Il est important de cimenter un partenariat ouvert et à long terme, partenariat dans le cadre duquel seront éventuellement dévolues les responsabilités à l'échelle locale, sans calendrier établi. Il m'apparaît irréaliste de s'attendre à ce que la population locale, qui n'a pas d'expérience en recherche pas plus qu'en prestation des mêmes soins que nous mettons en œuvre, puisse prendre la relève en trois, quatre ou cinq ans. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH/sida

« L'une des difficultés est que, en tant que chercheur canadien, la relation est vue d'égal à égal. Or, une partie fournit toutes les ressources et l'autre le milieu et l'occasion. Une partie a des chercheurs professionnels de niveau doctorat et l'autre un grand nombre d'intervenants ne possédant pas le même ensemble de compétences ou commençant tout juste à acquérir ces compétences. Il est donc difficile de maintenir une relation égale et un partenariat égal, même si les contributions sont très différentes. Il faut déployer des efforts constants pour faire en sorte que l'équilibre existe entre les deux parties. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH/sida

des capacités locales en recherche internationale laisse entendre que les personnes participant et contribuant au processus de recherche par un soutien universitaire, technique, logistique et infrastructurel devraient aussi tirer des avantages de ce dernier. Les chercheurs consultés pour la création de ce document ont indiqué que l'enrichissement des connaissances, des compétences et de l'expérience des partenaires, des employés et des groupes locaux se trouvaient souvent au cœur de leurs projets de recherche. Le renforcement des capacités peut prendre différentes formes, par exemple le développement de la compréhension des méthodes de recherche, l'approvisionnement en équipement ou l'offre de formation sur 1) le travail en collaboration avec des partenaires internationaux et 2) la façon de traduire en action les résultats de la recherche. Le respect de la diversité des compétences et des points de vue locaux et la reconnaissance de la possibilité de tirer des enseignements peuvent contribuer au renforcement des capacités. Même si ce dernier peut favoriser la durabilité du projet et faciliter les collaborations futures avec la collectivité, il n'est pas toujours prisé par les établissements universitaires, qui privilégient les intérêts universitaires tels que les publications, les occasions de financement, les promotions et la durée des mandats.

L'élévation des attentes relatives à la formation peut être litigieuse, car les stagiaires peuvent n'avoir aucune occasion pratique de mettre à profit leurs connaissances et compétences à l'échelle locale et être portés à exploiter ces dernières ailleurs. Sans le développement des capacités locales, les relations de dépendance et d'iniquité sont maintenues, et les problèmes auxquels font face les chercheurs locaux pour répondre aux besoins de leurs propres collectivités peuvent être aggravés.

L'investissement de temps requis pour les partenariats internationaux constitue souvent un grand obstacle au développement des capacités locales. Les avantages à long terme démontrent néanmoins que cet investissement en vaut la peine.

- Les partenariats locaux favorisent la communication, ce qui aide à assurer la pertinence et l'incidence à l'échelle locale.
- Les partenariats locaux favorisent une recherche plus efficace et facilitent le processus de recherche.
- L'accès inégal aux ressources et aux compétences peut compliquer les partenariats.
- La confiance prend du temps à se bâtir et nécessite l'accumulation d'expériences communes.

Établissement de partenariats locaux et acquisition de la confiance

La participation des chercheurs, des employés et des représentants communautaires et politiques locaux à la recherche ne représente que le début de la formation de véritables liens de collaboration entre les partenaires.

La formation de partenariats locaux implique l'établissement de liens de confiance et de respect qui valorisent les contributions de chacun. Dans le cadre des projets internationaux, il s'agit d'un élément particulièrement important pour respecter la spécificité locale, offrir des possibilités de développement de la capacité humaine et faciliter le processus de recherche grâce à une collaboration convenue pour surmonter des problèmes. Dans ce contexte, la formation de partenariats locaux nécessite une ouverture d'esprit, la connaissance des coutumes locales et la reconnaissance qu'il s'agit du contexte dans lequel les partenaires locaux vivent et qu'il existe des limites quant à la façon dont les normes d'éthique des chercheurs canadiens peuvent être respectées sans placer les partenaires locaux dans une position difficile. Des partenariats solides peuvent faciliter le processus de recherche et améliorer la recherche, tout comme un accès inégal aux ressources et aux compétences peuvent les compliquer.

Dans le but de favoriser la durabilité du projet et de faciliter sa délégation éventuelle aux partenaires locaux, la confiance est primordiale. L'établissement de liens de confiance et de partenariats locaux forts peut être difficile, car les chercheurs canadiens doivent composer avec des différences culturelles liées aux valeurs et aux points de vue, lesquelles ont une incidence sur la façon dont est mené le projet.

Les choix privilégiés par les chercheurs canadiens ne concordent pas toujours avec ce que les partenaires locaux considèrent comme la meilleure façon de travailler. Cette réalité illustre la nature dynamique des véritables partenariats, qui constituent une tension « pousser-tirer » constante. Les compromis faits dans le meilleur intérêt du projet doivent être acceptés, et les limites de chaque partenaire quant à la mesure de leurs compromis doivent être respectées. Par exemple, les chercheurs peuvent remettre en question les motifs, mais doivent néanmoins accepter la décision de leurs partenaires d'admettre des personnes particulières dans l'équipe de recherche. Les chercheurs canadiens doivent aussi insister sur l'obtention d'un consentement éclairé auprès de chaque participant avant de mener l'étude, processus que les partenaires locaux peuvent considérer comme inutile dans leur contexte local, où le consentement des dirigeants suffit. L'adhésion des partenaires locaux à un protocole non perçu comme important ou utile est donc difficile. La diffusion et le partage adéquat des résultats de l'étude sont également importants pour assurer le maintien de bonnes relations.

•
•
• « Nous ne leur disons jamais
• quoi faire. Nous leur expliquons
• notre façon de faire, mais jamais
• nous ne leur imposons celle-
• ci. Nous les aidons toujours à
• trouver des solutions novateurs
• pour faire les choses à leur
• manière, plus efficacement.
• La décision finale leur revient
• toujours. Ils décident quelles
• pratiques ils veulent adopter
• parmi les nôtres, et quelles au-
• tres ils rejettent. »

• - Chercheur canadien spécialisé en
• VIH/sida

•
• « Avant d'aller plus loin dans un
• projet, j'ai toujours insisté pour
• rencontrer une personne séro-
• positive ou un utilisateur de
• drogues injectables, question
• de comprendre ce que cette
• personne vivait. Pour les inter-
• venants locaux, cette pratique
• n'était pas habituelle. Or, je crois
• que la contribution de la collec-
• tivité est essentielle à la bonne
• compréhension de la situation.
• »

• - Chercheur canadien spécialisé en
• VIH/sida



« Si le renforcement des capacités n'est pas intégré au projet, nous devons tout de même y veiller. Quand nous pensons à l'éthique, nous pensons d'abord aux droits des personnes à l'étude, or nous devons aussi tenir compte des droits des chercheurs et de la qualité de la recherche. Nous l'oublions trop souvent. Nous mettons toujours l'accent sur les participants à l'étude, mais nous devons aussi considérer les préjudices que pourrait subir le milieu de la recherche si nous n'aidons pas nos homologues à travailler du mieux qu'ils le peuvent. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH/sida

« Tout ce qui avait été élaboré sur des bases de bienfaisance et de philanthropie était condamné d'avance. Pour eux, cela constituait ni plus ni moins une offense. Et pourquoi? Parce que les décennies d'exploitation à l'origine du désordre dans le pays étaient d'abord l'œuvre des gens du Nord. Nous ne pouvons donc pas écarter le contexte. Celui-ci est lié à l'histoire. Le seul intérêt du pays se trouvait dans les compétences que les deux parties pouvaient mutuellement s'apporter. »

- Chercheur canadien spécialisé en VIH/sida

Participation des groupes à l'étude des collectivités locales

- La participation de la collectivité peut faciliter grandement la négociation des interactions humaines dans un contexte étranger.
- La participation des collectivités locales au processus de conception du projet de recherche peut aider à prévoir et à limiter les difficultés.
- La représentation adéquate des différents groupes de la collectivité est importante.

De par la nature interculturelle de la recherche internationale sur le VIH/sida, la contribution de représentants des collectivités participantes est essentielle pour assurer la pertinence et la justesse de chacune des étapes de la conception du projet de recherche. Elle peut aider à prévoir et à limiter les problèmes ainsi que faciliter grandement la négociation des interactions humaines dans un contexte étranger. Cette participation peut prendre différentes formes, de la consultation sur les niveaux adéquats de rémunération des participants à la mobilisation de membres de la population locale dans le cadre d'initiatives particulières, en passant par la diffusion des résultats de l'étude. Cependant, la contribution de la collectivité n'est pas toujours considérée comme utile; l'intégration de la valeur de la participation de personnes communes peut être difficile et nécessite parfois de l'inventivité. La participation de la collectivité laisse entrevoir des solutions créatives conformes aux normes et méthodes de recherche canadiennes d'une manière adaptée à la culture. Afin d'assurer la pertinence de la recherche pour les collectivités participant à l'étude, la bonne représentation des différents groupes communautaires peut s'avérer utile. Le fait de compter sur les personnes en position de pouvoir ou d'autorité pour garantir la pertinence peut être insuffisant, car ces personnes peuvent être bien loin de la réalité des collectivités étudiées. Outre la consultation des autorités, la consultation représentants véritables des collectivités peut faciliter le processus de recherche et améliorer l'incidence de celui-ci sur les collectivités.

Partage des avantages entre les chercheurs

- Les avantages de la recherche devraient être égaux pour tous ceux qui y jouent un rôle, y compris les chercheurs canadiens et locaux, les collectivités canadiennes et locales et les participants.
- Les principes éthiques de la dignité humaine, de la justice et de l'inclusivité, ainsi que l'équilibrage des préjudices et des avantages, sont importants.
- La confiance et la franchise entre les partenaires et les participants peuvent contribuer à évaluer correctement ce que chaque groupe considère comme des avantages.

L'ÉPTC propose une approche axée sur la participation qui met l'accent sur la centralité des participants dans la conception et la mise en œuvre du projet de recherche. Cette approche est déterminante pour assurer la participation collaborative et faire en sorte que les participants ne soient pas traités simplement comme des objets dans le cadre de la recherche.

Or, les droits et les rôles des partenaires, des chercheurs, des membres du personnel, des bénévoles et des collectivités prenant part au projet de recherche ne doivent pas pour autant être oubliés. En effet, les principes relatifs au respect de la dignité humaine, à la justice et à l'inclusivité et à l'équilibre entre les préjudices et les avantages, pour ne nommer que ceux-là, entrent aussi en jeu, qu'il s'agisse de personnes, de groupes ou de collectivités. Chaque partie doit tirer des avantages du projet de recherche. Cela touche toutes les étapes du processus de recherche, de la conception à la mise en œuvre, en passant par la diffusion.

Les préjudices ou les avantages ne sont pas limités aux participants au projet; ils concernent aussi l'ensemble des collectivités ainsi que les intervenants à l'étape de la mise en œuvre. La conciliation des différentes attentes et l'ouverture par rapport à ces dernières (par exemple, comment la diffusion aura lieu et à qui seront diffusés les résultats) est importante.

Des relations franches et de confiance entre les partenaires et les participants à un projet de recherche peuvent contribuer à évaluer correctement ce que chaque groupe considère comme des avantages. Tout d'abord, grâce à leur apport, les chercheurs canadiens peuvent progresser dans leur carrière. Pour leur part, les chercheurs locaux peuvent acquérir des connaissances et des compétences importantes qui leur permettront de cheminer sur le plan professionnel et de renforcer la capacité locale à mener des projets de recherche sans contribution extérieure. Les participants à l'étude peuvent quant à eux tirer parti de leur participation par l'accès à des soins de santé et à des traitements de meilleure qualité, et par l'obtention d'avantages collectifs qui augmenteront au fil du temps.

Organisation du pouvoir, contrôle et prise en charge

- L'organisation inégale du pouvoir existe presque partout en recherche internationale sur le VIH/sida.
- La prise en charge peut être définie de différentes façons.
- La reconnaissance de la valeur des connaissances et des expériences culturelles est importante.
- L'organisation du pouvoir peut être équilibrée grâce à un renforcement des capacités adapté.

La répartition inégale du pouvoir, du contrôle et de la propriété constitue un problème répandu dans le milieu de la recherche internationale sur le VIH/sida. Les chercheurs canadiens peuvent se sentir mal à l'aise de négocier cet équilibre et envisager de favoriser des discussions ouvertes et directes avec leurs partenaires.

Une partie de la tension liée à la propriété réside dans la difficulté de définir correctement ce concept. Par propriété, on entend notamment l'approbation locale, l'accès aux données et le pouvoir décisionnel dans le cadre du projet de recherche. Quelle que soit la définition, quand les partenaires locaux et les membres de la collectivité sentent qu'ils prennent en charge le projet, celui-ci devient ainsi plus durable et les avantages locaux sont plus importants.



Le pouvoir peut être perçu autrement qu'en termes monétaires. En effet, la valeur inhérente aux connaissances et à l'expérience culturelles jouent également un grand rôle.

Établir un équilibre entre la transmission des valeurs éthiques et le respect des différences culturelles

- L'éthique de la recherche et les valeurs varient d'une culture à l'autre et d'une nation à l'autre.
- La connaissance et le respect des différences fondamentales sont importants pour les chercheurs travaillant hors de leurs cadres de référence culturels habituels.
- Le respect des directives éthiques dans le cadre desquelles s'inscrit la recherche, tout en veillant à ne pas imposer les valeurs canadiennes, est important.

La recherche portant sur des sujets humains et financée par l'un des trois établissements constituant l'ÉPTC, c'est-à-dire le CRSH, les IRSC et le CRSNG, doit se conformer aux normes rigoureuses d'éthique de la recherche décrites dans cette directive. Qui plus est, de nombreux chercheurs ont leurs propres points de vue et croyances en matière de recherche éthique. Cependant, en contexte international, ils peuvent devoir composer avec des valeurs allant à l'encontre des leurs et de celles de l'ÉPTC, par exemple les valeurs individuelles et collectives, l'interprétation de la dignité humaine et la définition de la justice.

Par conséquent, les chercheurs ont parfois de la difficulté à communiquer l'importance de ce qu'ils considèrent – ou de ce que l'ÉPTC considère – comme des normes éthiques universelles et à respecter à la fois les points de vue culturels de leurs partenaires et des participants au projet de recherche.

L'effet de la religion sur l'éthique représente un exemple éloquent de cette situation. En effet, des valeurs profondément enracinées dans les croyances religieuses peuvent constituer des principes fondamentaux sur lesquels une société est érigée. Elles peuvent définir les perceptions d'une société en ce qui a trait à l'orientation sexuelle, au rôle de l'homme et de la femme et à l'équité.

Le travail hors des cadres de référence culturels familiers peut se heurter à des valeurs contraires à l'éthique des chercheurs canadiens. La connaissance et le respect de ces différences fondamentales sont importants quand vient le temps de négocier des compromis acceptables. Il est essentiel d'établir un équilibre entre le maintien de niveaux satisfaisants de conduite éthique conformément aux normes canadiennes et le respect des différences culturelles pouvant compromettre ces normes. Le défi réside dans le respect des directives éthiques dans le cadre desquelles s'inscrit la recherche, tout en veillant à ne pas imposer aveuglément les valeurs canadiennes. Le fait de reconnaître que les normes éthiques canadiennes découlent de facteurs contextuels qui diffèrent d'une société à l'autre constitue une première étape dans le respect des autres points de vue relatifs à l'éthique de la recherche plutôt que de présupposer qu'un point de vue est supérieur à un autre.

Aperçu des autres cadres de référence

La variété des problèmes d'éthique de la recherche présentés dans ce document et les différentes façons de les surmonter démontrent que dans le milieu de la recherche internationale sur le VIH/sida, il n'existe pas de réponses claires. Les problèmes d'éthique auxquels font face les chercheurs spécialisés en VIH/sida menant des travaux à l'échelle internationale sont notamment attribuables

au contexte social, aux circonstances individuelles et communautaires, aux valeurs sociétales et individuelles, aux normes culturelles, à la communication et aux différences interculturelles, aux besoins en matière de santé et aux besoins médicaux, à l'économie et à la loi. Il ne s'agit là que de quelques facteurs qui causent les problèmes d'éthique et influent sur les décisions et les mesures prises.

Tout au long de ce document, il est ressorti qu'une méthode unique d'analyse éthique ne peut ni devrait être employée dans le vaste contexte de la recherche internationale sur le VIH/sida. En effet, en élaborant des propositions, les chercheurs ont intérêt à tenir compte et à tirer parti des différents points de vue de la recherche et cadres de références éthiques pouvant les aider à mieux comprendre les nombreux contextes sociaux, politiques et environnementaux qui ont une incidence sur le VIH/sida et sur la façon dont cette pandémie est abordée à chaque étape de la recherche. Les points de vue et les cadres de référence examinés ici peuvent nous servir de guides pour étudier certains des aspects ayant des répercussions sur l'éthique de la recherche internationale sur le VIH/sida.

Déterminants sociaux de la santé

Le cadre de référence des déterminants sociaux de la santé porte sur les conditions sociales, politiques, environnementales et économiques qui influent sur la santé individuelle et collective (Marmot, 2005). Ce cadre de référence propose une solution intégrée et globale pour comprendre l'interaction de différents facteurs sociaux, biologiques, économiques et culturels qui ressortent des résultats liés à la santé.

Différents déterminants sociaux de la santé ont été définis, notamment le logement sécuritaire, l'accès à des soins de santé, les services sociaux, les services de toxicomanie, la pauvreté, l'éducation, le revenu, le soutien au revenu, la sécurité d'emploi, les expériences de la petite enfance, les mauvais traitements, l'abus d'alcool ou d'une autre substance, la discrimination, le manque de soins, le manque de soutien de la famille et des amis et le respect de la diversité et de l'égalité sociale et culturelle (ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, Canada, 2007). Selon l'Organisation mondiale de la santé, on trouve au nombre des déterminants qui contribuent à la mauvaise santé « le chômage, les conditions de travail dangereuses, les taudis urbains, la mondialisation et l'accès difficile aux systèmes de santé » (OMS, 2007).

Dans le cas de la recherche sur le VIH/sida menée dans d'autres pays, le cadre de référence des déterminants de la santé peut être très utile, car presque tous les déterminants économiques, sociaux et culturels de la santé sont étroitement liés à la situation du VIH. Comme niveau ou type d'analyse, il est particulièrement utile pour comprendre les risques d'infection au VIH auxquels sont exposées les différents groupes de population, ainsi que les effets du virus sur les personnes, les familles, les collectivités et l'ensemble de la société. Si elles reposent sur une recherche rigoureuse fondée sur le cadre de référence des déterminants sociaux de la santé, les politiques gouvernementales peuvent avoir une incidence positive sur les résultats liés à la santé de par la reconnaissance de leur effet sur la société (Marmot, 2000). Dans le contexte de la recherche sur le VIH/sida, la prise en considération des déterminants sociaux de la santé est essentielle pour déterminer et changer les déterminants qui

- « Certains pays ont des valeurs
- différentes, par exemple en
- matière de dignité humaine.
- Ce qui pour nous constitue une
- violation de l'éthique fait partie
- de leur mode de vie, de leur fa-
- çon de voir les choses. Même si
- nous nous demandons com-
- ment ils peuvent agir ainsi,
- nous devons tenir compte de
- leur contexte et de l'évolution
- de celui-ci au fil du temps. D'un
- autre côté, nous voulons avoir
- bonne conscience. »
- - Chercheur canadien spécialisé en
- VIH/sida



contribuent à la prédisposition à l'infection au VIH.

Recherche communautaire

La recherche communautaire, qui se distingue fondamentalement de la recherche conventionnelle par l'accent qu'elle met sur l'égalité, le contrôle partagé et la participation locale véritable, rejette le monopole traditionnel du pouvoir des chercheurs extérieurs. Elle préconise plutôt la participation des personnes concernées à chacune des dimensions du processus de recherche (Cornwall et Jewkes, 1995). La recherche communautaire commence dans les collectivités, qui se définissent comme des « unités d'identité, par exemple une famille, un réseau d'amis ou un voisinage géographique » (Israel et coll., 1998, p. 178). La recherche communautaire accorde une valeur égale aux compétences de chaque intervenant et considère chaque contribution comme essentielle à l'obtention d'avantages réels pour la collectivité. Dans le cadre de la recherche communautaire, les membres de la collectivité participent étroitement à chacune des dimensions du processus de recherche, de la conception à la mise en œuvre, en passant par l'analyse et la diffusion.

Israel et ses collègues (dans Minkler et Wallerstein, 2002) présentent neuf principes idéaux, dont l'intégration caractérise la pratique de la recherche communautaire. La recherche communautaire :

- 1) reconnaît la collectivité comme une unité d'identité;
- 2) tire parti des forces et des ressources de la collectivité;
- 3) favorise l'établissement de partenariats collaboratifs et équitables à chaque étape de la recherche;
- 4) favorise l'apprentissage commun et le renforcement des capacités entre les partenaires;
- 5) intègre la recherche et l'action et établit un équilibre entre elles, ce qui profite mutuellement aux partenaires;
- 6) insiste sur la pertinence locale des problèmes de santé locaux et des points de vue écologiques qui reconnaissent et examinent les différents déterminants de la santé et de la maladie;
- 7) nécessite l'élaboration de systèmes au moyen d'un processus cyclique et itératif;
- 8) communique les conclusions et les connaissances obtenues à tous les partenaires et fait participer tous les partenaires au processus de diffusion;
- 9) nécessite un processus et un engagement à long terme.

La recherche communautaire est un processus itératif et cyclique qui vise à susciter des changements sociaux et à améliorer la santé de la collectivité grâce à une combinaison de connaissances et de mesures (OHTN, 2007). À ce titre, elle présente un potentiel énorme pour ce qui est d'aider les collectivités à se mobiliser afin d'améliorer leur santé par des changements sociaux. Dans le cas de la recherche internationale sur le VIH/sida, la recherche communautaire peut contribuer de façon importante à la lutte contre la pandémie si elle est menée de façon consciencieuse et réfléchie. Cependant, aucune méthode particulière de recherche communautaire ne s'applique à la recherche sur le VIH/sida, car chaque collectivité a des besoins uniques en la matière (Allman et coll., 1998). Il est donc essentiel de faire preuve de souplesse si l'on adopte cette approche.

Éthique de la santé publique

Née à la suite des difficultés liées à l'application du modèle de bioéthique individualiste créé dans les années 1960 et 1970 et destiné à la recherche sur la santé publique axée sur la société, l'éthique de la santé publique offre un cadre de référence différent aux chercheurs examinant les questions

de santé au niveau communautaire. Même si elle ne conteste pas la valeur des cadres de référence éthiques centrés sur les droits des personnes à exercer leur autonomie, l'éthique de la santé publique soutient que les mesures visant à améliorer la santé publique ont une incidence plus grande sur la santé des populations que les percées biomédicales (Callahan et Jennings, 2002). L'éthique de la santé publique repose sur des valeurs qui à bien des égards diffèrent des principes moraux généralement affirmés dans la recherche strictement clinique (Kass, 2001). L'éthique privilégiant les intérêts de la collectivité est souvent considérée comme paternaliste ou antagoniste par rapport aux droits et libertés individuels. Dans un souci de justice et de respect des libertés individuelles, les mesures de santé publique devraient mettre l'accent sur la réduction de la morbidité et de la mortalité, la définition et la réduction maximale des charges possibles liées à l'intervention en question et la mise en œuvre juste (Kass, 2001).

Il existe un problème fondamental en matière d'éthique de la santé publique.

Depuis longtemps endémique dans notre société, le conflit entre le droit d'autonomie des personnes et les besoins du public élargi ne facilite pas l'élaboration de stratégies de santé axées sur la population, lesquelles doivent parfois ignorer les besoins individuels particuliers (Callahan et Jennings, 2002, p. 172).

De nombreux problèmes sont rattachés à l'éthique de la santé publique en raison de l'atteinte presque inhérente que celle-ci porte à l'autonomie individuelle, valeur fondamentale dans la plupart des sociétés développées ou individualistes (Roberts et Reich, 2002). Cependant, bon nombre de ces valeurs sonnent faux dans les sociétés plus communales. Par l'application d'un modèle d'éthique biomédical individuel dans différentes études de recherche du domaine des sciences sociales ou de l'épidémiologie, on ne tient donc pas compte des préoccupations des collectivités relatives au bien-être collectif plutôt qu'individuel. Dans un tel contexte, un cadre de référence axé sur l'éthique de la santé publique peut être efficace pour respecter l'importance qu'accordent ces sociétés au partage des connaissances et à la collectivité.

PCAP

Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) se trouvent au cœur de l'autodétermination à laquelle aspirent les Premières nations du Canada en matière de recherche. Ils s'appliquent à toutes les initiatives mettant en jeu des données, de la recherche ou de l'information concernant les Premières nations (Centre des Premières nations, 2007). Ils motivent en outre les chercheurs et les collectivités à aborder la recherche d'une manière à la fois conforme aux principes d'autodétermination et rigoureuse sur le plan de la recherche relativement à la spécificité, à la fiabilité et à la validité. Axés sur le contrôle et la prise en charge des données, de l'information et de la recherche, ces principes intègrent des « mesures politiques à l'égard des approches coloniales tenaces en matière de recherche et de gestion de l'information » (Schnarch, 2004, p. 80). Les Premières nations peuvent ainsi participer à la recherche de façon significative dans leurs collectivités, ce qui permet d'établir des relations de confiance, de développer les capacités et d'améliorer la qualité et la pertinence de la recherche. Les principes PCAP ne constituent pas un cadre de référence normatif; ils offrent plutôt un ensemble de principes unificateurs pouvant orienter chaque dimension de la recherche ou de la collecte d'information au sein des collectivités. Ils tiennent compte de la façon dont les connaissances sont produites ainsi que par qui et pour qui elles le sont, et de la façon dont ces connaissances contribuent à la perpétuation des relations coloniales (Espey, 2002). Quand les



principes PCAP sont dirigés par un groupe extérieur, les connaissances produites expriment un seul point de vue social et une seule expérience sociale, et causent la reproduction de cette expérience dans les politiques qu'elles préconisent.

Le principe de propriété renvoie à la prise en charge collective des connaissances culturelles par un groupe ou une collectivité. L'autorité sous-entend le droit d'être habilité à prendre des décisions sur chacune des dimensions de la recherche ayant une incidence sur les collectivités. Les membres des Premières nations ont le droit d'accéder à l'information relative à leurs collectivités et de décider de la façon dont on peut accéder à cette information. La possession est l'exécution littérale du droit d'accès à l'information. La protection et la revendication de la propriété des données sont inhérentes à celle-ci.

Insister sur l'importance des principes PCAP s'inscrit dans la revendication du pouvoir d'une collectivité sur la production des connaissances (Centre des Premières nations, 2007). L'application de ces principes ne concerne pas uniquement les membres des Premières nations au Canada. En effet, dans les anciennes colonies où la recherche non dirigée localement se traduit souvent par la reproduction de relations coloniales en raison de la façon dont les connaissances sont produites et gérées, les principes PCAP peuvent être appliqués si des modifications visant à tenir compte des antécédents locaux sont apportées. Même chose pour la recherche internationale sur le VIH/sida. En mettant l'accent sur des concepts comme la recherche participative et communautaire, la sensibilisation aux réalités culturelles et l'intégration des connaissances traditionnelles, les principes PCAP peuvent « réduire les écarts de pouvoir entre les chercheurs et les sujets » (Schnarch, 2004, p. 11), objectif louable qui devrait faire partie de tout projet de recherche portant sur des sujets humains.

Mot de la fin

Ce document avait pour but de présenter les principaux problèmes d'éthique auxquels font face les chercheurs canadiens spécialisés en VIH/sida travaillant en contexte international. Il a souligné l'importance de la sensibilisation aux réalités culturelles et de la compréhension des différentes normes d'éthique liées à la recherche internationale sur le VIH/sida. La participation des collectivités locales à chacune des étapes de la recherche, de l'établissement d'une hypothèse à l'élaboration d'une méthodologie de recherche, en passant par la mise en œuvre, l'analyse des données, la diffusion et l'évaluation, a également été mise en évidence en tant qu'élément essentiel à la sensibilisation aux réalités culturelles et à la pertinence de la recherche. La consultation de représentants locaux, d'organismes de la société civile et des groupes de population à l'étude potentiels pour maximiser les avantages de la collectivité locale et éviter les préjudices physiques, sociaux ou psychologiques involontaires ou les violations attribuables aux différences ou à des malentendus de nature culturelle a aussi été définie comme un élément fondamental du processus de recherche. Ces consultations peuvent en outre maximiser la validité scientifique, limiter les préjudices et établir une norme de soins appropriée pour les participants à l'étude.

Ce document visait à illustrer la complexité de l'entreprise de projets de recherche sur le VIH/sida conformes à l'éthique en contexte international. Même s'il n'existe pas de solution facile aux tensions éthiques présentées, nous espérons que le fait de sensibiliser les chercheurs canadiens à celles-ci permettra au Canada de poursuivre sa grande contribution à la lutte mondiale contre le VIH/sida d'une manière sensible, humaine et éthique.



Annexe I: Index des problèmes d'éthique

Étape du projet de recherche Problème	Scénario de recherche	Page
Conception de la recherche		
Hypothèses (expérience dans le contexte local)	1	16
Hypothèses (similitude culturelle)	2	26
Préjugés des chercheurs	4	39
Renforcement des capacités (valeurs éthiques incompatibles)	1	18
Renforcement des capacités (contraintes de temps)	1	20
Traitement clinique (obligations des chercheurs)	2	26
Communication (différences culturelles)	4	41
Priorités divergentes (pouvoir)	3	32
Élévation des attentes (collectivités)	4	37
Mise en marche (appel d'offres canadien)	2	25
Mise en marche (chercheurs canadiens)	1	16
	4	37
Mise en marche (projets locaux)	3	31
Bureaucratie locale	3	33
Prise en charge locale	3	32
Contexte local (dynamique communautaire)	4	40
Nouveaux chercheurs	4	37
Organisation du pouvoir local	4	40
Croyances religieuses, connaissance des croyances	2	28
Processus d'examen éthique		
Renforcement des capacités (obligations des chercheurs)	1	20
Conflit d'intérêt (création du CÉR)	1	17
Conflit d'intérêt (membres du CÉR)	2	26
Sensibilité culturelle	4	37
Processus d'examen éthique (autre)	1	17
Processus d'examen éthique (contournement)	3	32
Processus d'examen éthique (représentation communautaire)	2	28
Processus d'examen éthique (politique)	3	33
Processus d'examen éthique (rigueur)	2	26
Processus d'examen éthique (non disponible)	4	38
Valeurs éthiques (conflit canadien et local)	1	19
CÉR (représentation communautaire)	1	18
CÉR (demandes incompatibles)	3	33
Création du CÉR, obligations des chercheurs	1	17
Absence de CÉR, annulation du projet	1	17
Absence de CÉR, substitution par un organisme	4	38
Infrastructure de recherche non établie	1	17
Approbation à l'aveuglette	4	38
Recrutement et échantillonnage		
Accès au groupe de population (comportement illicite)	1	18
Accès au groupe de population (participation d'une ONG)	1	18
Obstacles (effets des comportements des chercheurs)	2	28
Rémunération (justesse)	4	38
Rémunération (pertinence)	1	20
Collecte des données (points de vue conflictuels)	1	19

Critères d'admissibilité et d'exclusion	2	28
	3	33
Incitation (approvisionnement en drogues)	2	28
Collecte des données		
Obstacles (sexes des chercheurs)	4	41
Obstacles (croyances culturelles locales)	2	29
Obstacles (organisation du pouvoir local)	4	40
Prélèvements biologiques (analyse des données secondaires)	1	20
Prélèvements biologiques (utilisation et transport)	1	20
Coercition	1	19
Collecte des données (priorités incompatibles)	1	19
Sécurité des données (activités illégales)	3	34
Stockage des données (sécurité des données)	4	39
Dynamique des genres (mari et femme)	4	40
Consentement éclairé (adaptations)	3	33
Consentement éclairé (verbal)	4	38
Taux d'alphabétisation (faible)	4	38
Prise en charge de la recherche	3	32
Déséquilibre des pouvoirs (qualité des données)	4	39
Déséquilibre des pouvoirs (pauvreté)	4	40
Confiance (partenariats)	3	34
Analyse des données		
Analyse des données (données locales)	1	22
	3	35
	4	42
Analyse des données (contraintes de temps p/r développement de la capacité)	1	22
Propriété des données	1	22
Stockage des données	1	22
Diffusion		
Accès au groupe de population (comportement illicite)	2	29
Diffusion (équilibre des avantages)	1	22
	3	36
Participation des médias	3	36
Restrictions politiques	2	29
Stigmatisation (mettre en danger des collectivités)	3	35
Sortie du terrain		
Renforcement des capacités (réussite de la transition à l'administration locale)	1	23
Traitement clinique (restrictions locales)	2	27
Élévation des attentes (partenaires)	4	42
Contributions significatives	4	42
Obligations des chercheurs (attitude et conduite)	2	28
Valeurs des chercheurs	4	41
Durabilité (approvisionnement continu en drogues)	2	29
Durabilité (technologie et financement)	1	21
	2	29
Tensions constantes		
Corruption	2	27
Production de connaissances	4	39
Participation locale (et rigueur éthique)	1	21
Déséquilibre des pouvoirs (prise de décision)	3	32
Déséquilibre des pouvoirs (source de financement)	1	21
Déséquilibre des pouvoirs, participation locale réduite	4	41
	1	22
Confiance (partenariats)	3	34
	2	30



Annexe II :

Autres instruments et directives

Il existe de nombreux instruments et directives internationaux sur lesquels peuvent s'appuyer les chercheurs canadiens participant à des projets de recherche sur le VIH/sida dans d'autres pays. En voici quelques-uns.

- Déclaration et Cadre d'action d'Abuja sur le VIH/sida, la tuberculose et les autres maladies infectieuses en Afrique (2001).
- Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA) (1999).
- Conférence internationale sur l'harmonisation des critères techniques relatifs à l'enregistrement des médicaments pour l'utilisation humaine – Bonnes pratiques cliniques (1996) (Ce document international a été introduit dans la loi canadienne par le Règlement sur les essais cliniques en vertu de la Loi sur les aliments et drogues (2005).
- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1976) (en particulier l'article 12, qui porte sur le « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre »).
- Session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU sur le VIH/sida (2001)
- Déclaration du Millénaire de l'ONU (2000).
- Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale – Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains (2002).
- Sommet mondial de l'ONU sur le développement social (2000).

Pour obtenir de l'information sur d'autres approches visant à fonder les directives et les obligations de la recherche sur le VIH/sida sur la loi internationale, veuillez visiter le site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida à www.aidslaw.ca.

Outre l'ÉPTC, le Canada a établi d'autres directives et instruments intérieurs, notamment :

- le Règlement sur les essais cliniques en vertu de la Loi sur les aliments et drogues (1985);
- Les bonnes pratiques cliniques : directives consolidées (1997);
- l'Énoncé politique des trois Conseils : Intégrité dans la recherche et les travaux d'érudition (2006).

Annexe III : Termes et abréviations employés

ACDI

Agence canadienne de développement international.

ACRV

Association canadienne de recherche sur le VIH.

Antirétroviral

Médicament qui entrave la capacité d'un rétrovirus (comme le VIH) de se multiplier.

Cellule CD4

Aussi appelée lymphocyte T auxiliaire ou lymphocyte CD4, la cellule CD4 est un type de globule blanc qui combat les infections et qui transporte le récepteur CD4 à sa surface. Les cellules CD4 coordonnent la réaction immunitaire en signalant aux autres cellules du système immunitaire d'exécuter leurs fonctions spéciales. Le nombre de cellules CD4 présentes dans un échantillon de sang est un indicateur de la santé du système immunitaire. Le VIH infecte et tue les cellules CD4, ce qui entraîne un affaiblissement du système immunitaire.

CÉR

Comité d'éthique de la recherche.

Charge virale

Quantité d'ARN du VIH dans un échantillon de sang, par millilitre. La charge virale fournit de l'information sur le nombre de cellules infectées par le VIH et est un indicateur important de la progression du VIH et de l'efficacité du traitement. Les examens de la charge virale sont habituellement menés quand une personne reçoit un diagnostic d'infection au VIH, ainsi que de façon périodique après le diagnostic.

Conflit d'intérêt

Circonstance dans laquelle une personne en situation de confiance poursuit des intérêts professionnels ou personnels divergents qui font en sorte qu'elle n'est pas en mesure d'exécuter ses tâches de façon impartiale. Il peut y avoir un conflit d'intérêt même si aucun acte contraire à l'éthique ou inapproprié n'en découle. Un conflit d'intérêt peut donner l'impression qu'un acte répréhensible a été commis et peut ainsi miner la confiance nourrie envers la personne, la profession ou le système judiciaire.

Consentement libre et éclairé

Le code de Nuremberg découlant du jugement de Nuremberg était axé sur le principe fondamental de consentement libre et éclairé. Ce principe comprend trois éléments : 1) la capacité juridique de donner son consentement; 2) le consentement volontaire sans aucune forme de contrainte ou



de coercition; 3) la connaissance et la compréhension suffisantes de l'objet de la recherche pour permettre aux participants potentiels de prendre une décision éclairée. Il incombe aux chercheurs de veiller en tout temps à l'obtention du consentement des participants conformément à ces trois éléments.

CRM

Conseil de recherches médicales of Canada, dissous en 2000. Les IRSC lui ont succédé.

CRSHC

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

CRSNGC

Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada

Épidémiologie et santé publique

Dans le contexte de la recherche sur le VIH, l'épidémiologie implique l'étude de la répartition et des déterminants de l'infection au VIH au sein d'une population. Elle nécessite donc l'examen descriptif de l'incidence et de la prévalence du VIH dans l'ensemble de la population et dans les groupes de population exposés à un risque élevé d'infection au VIH, selon des caractéristiques telles que l'âge, le sexe, la race ou l'ethnie, la région géographique et les tendances au fil du temps. Pour définir les déterminants, nous quantifions les facteurs de risque de transmission de l'infection au VIH causée principalement mais non de façon exclusive par des comportements à risque. Les sciences de la santé publique portent quant à elles sur l'examen des différents niveaux d'intervention des systèmes de santé publics en ce qui a trait à l'épidémie du VIH, entre autres les questions relatives au cadre juridique, aux politiques, aux programmes de prévention primaires et secondaires et aux interventions particulières en matière de santé publique, par exemple la notification aux partenaires.

ÉPTC

Énoncé politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.

Espace éthique

Lieu de convergence de deux sociétés ayant une vision du monde différente. Un espace éthique peut se former quand un domaine de compétence intermédiaire s'inscrit hors de ces deux visions du monde. Un espace éthique peut être un lieu fécond pour élaborer des solutions de recherche adaptées aux contextes internationaux.

Genre

Ensemble des différences socioculturelles qui existent entre les hommes et les femmes, qui varient dans le temps et l'espace et qui déterminent les possibilités offertes, les rôles joués et les types de relations. Le genre diffère du sexe, lequel est déterminé sur le plan biologique et constitue un ensemble établi de caractéristiques distinguant les hommes et les femmes.

HRSAH

Hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Inégalité des genres

Inégalité inutile, évitable et injuste fondée sur le genre. L'égalité est un concept empirique selon lequel deux choses sont égales sur le plan quantifiable, et l'équité constitue un impératif éthique associé aux principes de justice sociale et de droits humains.

INNTI

Inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse. Catégorie de médicaments anti-VIH qui se lient à la transcriptase inverse, c'est-à-dire l'enzyme du VIH, protéine dont le VIH a besoin pour se multiplier, et qui agissent en inhibant l'action de celle-ci. Sans transcriptase inverse fonctionnelle, la réplication du VIH est stoppée.

IRSC

Instituts de recherche en santé du Canada, créés en 2000 à la suite de la dissolution du Conseil de recherches médicales (CRM).

ITS

Infection transmissible sexuellement.

Mesures adaptées à la culture

Les mesures adaptées à la culture visant à lutter contre le VIH/sida doivent tenir compte du mode de vie, des traditions et des croyances, de la perception de la vie et de la mort, des normes et des pratiques sexuelles, des relations de pouvoir, des rapports hommes-femmes, des structures familiales, de la langue et des moyens de communication caractérisant la culture du groupe auquel ces mesures sont destinées.

Non-malfaisance

Le devoir d'éviter, de prévenir ou de réduire au minimum le tort causé à autrui.

Objectifs du Millénaire pour le développement

Adoptés en 2000, les Objectifs du Millénaire pour le développement comprennent huit objectifs que 192 États membres des Nations unies ont convenu d'atteindre d'ici à 2015.

OMS

Organisation mondiale de la santé.

ONG

Organisation non gouvernementale.

ONU

Organisation des Nations unies.

ONUSIDA

Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida.

Personnes vulnérables

Personnes dont les compétences et (ou) la capacité de prise de décision sont diminuées. Vaste catégorie de personnes, qui comprend les personnes ayant une capacité réduite d'assurer leur bonne



santé et le respect de leurs droits. Dans le contexte de la recherche sur le VIH dans d'autres pays, cette catégorie inclut au moins les femmes, les enfants, les personnes âgées, les personnes pauvres, les personnes souffrant de troubles mentaux ou comportementaux, les personnes incarcérées, les utilisateurs de drogues injectables, les travailleurs du sexe, les personnes ayant un niveau d'alphabétisation limité et les personnes ayant accès à des ressources de soins de santé limitées.

Pression induite

La façon dont il est proposé de rémunérer les participants à une étude de recherche peut parfois constituer une pression induite : récompenses, dédommagements ou paiements, qui incitent les participants à s'engager dans des activités qu'ils n'accepteraient pas d'ordinaire.

Prévalence du VIH

Au sein d'une population, pourcentage des personnes affectées du VIH à un moment déterminé. Aperçu des cas existants d'une maladie ou d'un état à un moment précis.

PTMAE

Prévention de la transmission mère à enfant.

PVAVS

Personne vivant avec le VIH/sida.

Résistance aux antirétroviraux

La résistance est la capacité de certains micro-organismes tels que les bactéries, les virus et les parasites de s'adapter de manière à pouvoir se multiplier, même en présence d'un médicament qui devrait normalement les éliminer. Au fil du temps, le virus évolue et développe une résistance aux médicaments. Ces derniers ne sont ainsi plus efficaces et le virus commence à se reproduire dans la même mesure qu'auparavant.

Sciences cliniques

Le volet des sciences cliniques de l'ACRV regroupe des chercheurs participant à des activités de recherche portant sur les personnes infectées par le VIH, dans le but d'améliorer la santé de ces dernières. La recherche clinique s'intéresse à l'étude de l'étiologie, à la pathogénie, à l'histoire naturelle et au diagnostic du VIH, aux complications et aux comorbidités liées au VIH (dont les co-infections), à l'évaluation des interventions thérapeutiques (notamment les médicaments, les vaccins et les thérapies immunitaires), à l'exécution d'essais cliniques, aux études cliniques en matière d'épidémiologie et de pharmacologie et même à l'étude des services de santé et à la promotion de la santé.

Sciences fondamentales

Le volet des sciences fondamentales de l'ACRV regroupe des chercheurs tentant de comprendre le virus du VIH, les co-infections, la cellule humaine hôte et l'interaction entre les trois au niveau le plus fondamental. Parmi les activités de recherche s'inscrivant dans ce volet, nous trouvons l'évaluation de la cause et de l'effet des mutations virales (résistance aux médicaments), la compréhension des protéines virales et de la cellule hôte, les interactions génétiques (pathogénie et développement de médicaments) et l'examen de la façon dont le système immunitaire combat le VIH et dont le virus évolue pour empêcher sa détection (élaboration de vaccins préventifs et thérapeutiques). En

comprenant mieux la complexité de la relation entre le virus et la cellule hôte, il est possible d'établir des stratégies préventives ou thérapeutiques plus efficaces.

Sciences sociales

Le volet des sciences sociales de l'ACRV regroupe des chercheurs de différentes disciplines et professions ainsi que de différents groupes de fournisseurs de services qui se consacrent à l'étude 1) des aspects comportementaux, psychologiques, expérientiels, culturels, sociaux, économiques et politiques du risque lié au VIH, et de la vie avec le VIH; 2) de la conception de services de prévention de VIH, de traitements et de soins efficaces; et 3) des contextes politique, éthique, social et juridique du VIH. Les chercheurs de ce volet travaillent généralement auprès des principaux groupes affectés du VIH, et utilisent et élaborent différentes approches quantitatives, qualitatives et participatives (recherche communautaire).

Sida

Syndrome d'immunodéficience acquise. Ensemble des symptômes et infections liés à la déficience acquise du système immunitaire. L'infection au VIH a été définie comme cause sous-jacente du sida. Le niveau de VIH dans le corps et l'apparition de certaines infections indiquent que le VIH a évolué et s'est transformé en sida.

Société civile

Dans le présent contexte, la société civile correspond aux personnes vivant avec le VIH/sida et affectées de celui-ci, ainsi qu'aux organismes leur venant en aide : ONG se consacrant actuellement ou possiblement à des questions liées au VIH /sida; organismes religieux; ONG internationales œuvrant dans des domaines – par exemple, le développement, les droits humains, l'éducation et la santé – qui contribuent ou pourraient contribuer à la prévention de l'infection au VIH et à la réduction de l'impact de cette épidémie sur les personnes, les familles et les collectivités.

Stigmatisation

Dans son acception propre, le mot « stigmat » signifie une marque ou une cicatrice laissée sur une personne ou un objet. Le VIH est souvent perçu négativement, et les attitudes sociales peuvent laisser une marque sur les personnes infectées ou susceptibles de l'être. Le VIH fait l'objet d'une stigmatisation importante dans la plupart des sociétés. Les personnes infectées sont rejetées et méprisées, car le préjudice social à l'égard de la maladie est profondément enraciné. Dans certains cas, les personnes sont stigmatisées simplement en raison d'un lien présumé avec le VIH.

Thérapie antirétrovirale

Traitement avec des médicaments qui inhibent la capacité des rétrovirus (comme le VIH) de se multiplier dans le corps. La thérapie antirétrovirale recommandée pour l'infection au VIH est désignée sous le nom de « traitement antirétroviral hautement actif », qui utilise une combinaison de médicaments pour attaquer le VIH aux différentes étapes de son cycle de vie.



Transmission verticale du VIH

Transmission du VIH d'une mère à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement.

Travailleur (travailleuse) du sexe

Personne qui travaille dans l'industrie du sexe (ex. : effeuilleuse, modèle nu, prostituée).

Trithérapie

Aussi connue sous le nom de « traitement antirétroviral hautement actif », la trithérapie est un schéma thérapeutique associant généralement trois antiviraux (ou plus) permettant de ralentir la multiplication du VIH dans l'organisme et ainsi la progression de la maladie.

UDI

Utilisateur de drogues injectables.

UNGASS

Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida, qui a eu lieu en 2001 et qui a mené à l'adoption de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida.

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine. Le VIH est un rétrovirus qui infecte les cellules du système immunitaire (principalement les cellules T CD4+ et les macrophages – éléments essentiels du système immunitaire cellulaire) et qui détruit ou affaiblit leur fonction. L'infection au VIH se traduit par l'épuisement progressif du système immunitaire, ce qui entraîne l'immunodéficience.

Bibliographie

Allman, Dan, Ted Myers et Rhonda Cockerill, 1998. « Concepts, definitions and models for community-based HIV prevention research in Canada », *Conférence internationale sur le sida*, 12:476.

Bayer, Ronald et Amy L. Fairchild, 2004. « The genesis of public health ethics », *Bioethics*, 18(6):473-92.

Callahan, Daniel et Bruce Jennings, 2002. « Ethics and public health: forging a strong relationship », *American Journal of Public Health*, 92(2):169-76.

Centre des Premières nations, 2007. « PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) – Approuvé par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières nations », *Assemblée des Premières nations*, Organisation nationale de la santé autochtone, Ottawa, Canada.

Cornwall, Andrea et Rachel Jewkes, 1995. « What is participatory research? », *Social Science & Medicine*, 41(12):1667-76.

Espey, Jennifer, 2002. « OCAP and Stewardship », document de travail, Institut de statistiques des Premières nations, Ottawa, Canada.

Instituts de recherche en santé du Canada, 2007. *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, Instituts de recherche en santé du Canada, Ottawa (Ontario), Canada.

Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 1998. *Énoncé politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, (avec modifications de 2000, 2002 et 2005).

Israel, Barbara A., Amy J. Schulz, Edith A. Parker et Adam B. Becker, 1998. « Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health », *Annual Review of Public Health*, 19:173-202.

Kass, Nancy E., 2001. « An ethics framework for public health », *American Journal of Public Health*, 91(11):1776-82.

Marmot, Michael, 2000. « Social determinants of health: from observation to policy », *The Medical Journal of Australia*, 17;172(8):379-82.

Marmot, Michael, 2005. *Social Determinants of Health*, Oxford University Press inc.

Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, 2007. « Social determinants of health », tiré de <http://www.health.gov.bc.ca/hiv/determinants.html>, le 7 août 2007.

Minkler, Meredith et Nina Wallerstein (eds), 2002. « Community-Based Participatory Research for



Health », Jossey-Bass, San Francisco.

ONUSIDA, 1999. L'ONUSIDA et les organisations non gouvernementales, Genève : ONUSIDA. Tiré de http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/JC204-Non-GovOrg_fr.pdf, le 28 octobre 2006.

ONUSIDA, 2005. Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH, Genève : ONUSIDA. Tiré de http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/JC999-HumRightsViol_fr.pdf, le 7 juillet 2006.

Organisation mondiale de la santé (OMS), 2000. « Stigma and Discrimination. Measure, Evaluation, and UNAIDS », tiré de <http://www.emro.who.int/GFATM/guide/stigma/stigma.html>, le 16 août 2007.

Organisation mondiale de la santé (OMS), 2007. Commission des déterminants sociaux de la santé, tiré de http://www.who.int/social_determinants/fr/index.html, le 7 août 2007.

Réseau ontarien de traitement du VIH, 2007. « Community Based Research (CBR) », tiré de <http://www.ohtn.on.ca/OHTNCBR.htm>, le 5 août 2007.

Roberts, Mark et Michael R. Reich, 2002. « Ethical analysis in public health », *The Lancet*, 359:1055-59.

Schnarch, Brian, 2004. « Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP) or Self-Determination Applied to Research: A Critical Analysis of Contemporary First Nations Research and Some Options for First Nations Communities », *Journal of Aboriginal Health*, 1(1):80-95.

UNESCO, 2006. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, tiré de http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, le 7 juillet 2006.





L'association canadienne de recherche sur le VIH
155, rue College, 5e étage, bur. 526
Édifice des sciences de la santé, Université de Toronto
Toronto (Ontario) M5T 3M7

Téloc. : 416-971-2704

Courriel : ethics@cahr-acrv.ca