

La réflexivité nécessaire à l'éthique en recherche : l'expérience d'un projet qualitatif en santé mentale jeunesse auprès de réfugiés

Prudence Caldaïrou-Bessette, Ph. D./Psy. D.

Institut SHERPA/ Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill,
Canada

Mélanie Vachon, Ph. D.

Université du Québec à Montréal, Canada

Gabrielle Bélanger-Dumontier, Doctorante

Université du Québec à Montréal, Canada

Cécile Rousseau, M.D.

Université McGill, Canada

Résumé

La recherche qualitative auprès de populations vulnérables en institutions de soins soulève de nombreux enjeux éthiques. Cet article se veut un exercice réflexif sur la particularité et la complexité des enjeux soulevés par ce type de recherche. Pour ce faire, nous revisiterons notre expérience récente d'une recherche en santé mentale jeunesse auprès de réfugiés. Partant de considérations méso-éthiques pour en arriver à des considérations micro-éthiques, nous aborderons la question de l'éthique de la recherche avec les réfugiés, les complexités éthiques d'ordre procédural rencontrées dans le processus d'approbation institutionnelle du projet (enjeux de protection) ainsi que les enjeux éthiques fondamentaux qui ont été soulevés lors du recrutement des participants et de la cueillette des données par entretien (responsabilité et sollicitude). Notre expérience nous permet de conclure à la complémentarité des différents niveaux éthiques (procédural/pratique) en recherche qualitative et à la nécessité de la réflexivité du chercheur pour permettre le développement de pratiques éthiques, particulièrement dans des contextes de vulnérabilité.

RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 36(2), pp. 29-51.

LES ENJEUX ACTUELS DE LA RECHERCHE QUALITATIVE À L'HÔPITAL ET DANS LES INSTITUTIONS DE SOINS DE
LONGUE DURÉE

ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/>

© 2017 Association pour la recherche qualitative

Mots clés

ÉTHIQUE, RÉFLEXIVITÉ, RECHERCHE QUALITATIVE, VULNÉRABILITÉ, RÉFUGIÉS

Introduction

La recherche qualitative qui porte sur l'expérience humaine soulève de nombreux questionnements éthiques fondamentaux (Brinkmann & Kvale, 2005). Cela est d'autant plus vrai lorsque le chercheur qualitatif souhaite interroger l'expérience d'individus bénéficiant de soins en contexte institutionnel (Chiang, Keatinge, & Williams, 2001; Sutton, Erlen, Glad, & Siminoff, 2003) et présentant une situation de vulnérabilités multiples comme les réfugiés (Block, Warr, Gibbs, & Riggs, 2012). Les personnes réfugiées peuvent en effet être d'autant plus vulnérables qu'elles doivent souvent composer avec une histoire traumatique et une précarité sociale pouvant avoir un impact sur leur santé mentale (Haene, Grietens, & Verschueren, 2010).

Les enjeux éthiques spécifiques à la recherche qualitative ont largement été abordés dans la littérature (Brinkmann & Kvale, 2005; Haverkamp, 2005; Marcilla, 2016; Martineau, 2007). On y retrouve notamment des écrits sur les préoccupations éthiques associées aux diverses phases de la recherche, avec un accent particulier sur les questions du consentement éclairé, de la cueillette des données par entretien (Brinkmann & Kvale, 2005) et de la confidentialité (Haverkamp, 2005). Dans les domaines spécifiques de la psychologie ou de la santé mentale¹, la délicate frontière entre l'interaction de recherche et l'interaction thérapeutique a également fait l'objet de réflexions éthiques (Brinkmann & Kvale, 2005; Corbin & Morse, 2003; Haverkamp, 2005).

Assurément, l'une des particularités de la recherche qualitative concerne la nature relationnelle de l'interaction entre chercheurs et participants (Buckel, Corbin Dwyer, & Jackson, 2010). D'ailleurs, pour Jeffrey (2004), la recherche qualitative peut être vue essentiellement comme un « art de la rencontre ». Cet art relève notamment de la qualité d'être du chercheur dans le rapport de proximité qu'il établit avec les participants, ainsi que dans l'exploration de dimensions sensibles (Corbin & Morse, 2003; Coyle & Wright, 1996; Crowther & Lloyd-Williams, 2012) et parfois souffrantes (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016) de leur expérience. Dès lors, la valeur éthique de la recherche se pose à même l'interaction qui se déploie entre le chercheur et le participant. On pense notamment aux rapports de pouvoir nécessairement présents dans l'interaction de recherche, et ce, considérant le dévoilement unidirectionnel du participant et le danger d'instrumentalisation du vécu d'individus potentiellement vulnérables (Brinkmann & Kvale, 2005). En somme, les dynamiques relationnelles complexes au cœur de la recherche qualitative en santé mentale exigent non pas uniquement des balises éthiques, mais aussi une manière d'être particulière ou encore une disposition éthique du chercheur. Pourtant, les enjeux éthiques relationnels vécus

quotidiennement par les chercheurs qualitatifs sont très peu abordés par les comités institutionnels, dans la formation des chercheurs, voire dans la littérature académique (Martineau, 2007). Trop souvent, l'éthique de la recherche est réduite à sa dimension procédurale, c'est-à-dire à une série de règles (Doucet, 2010), bien que ces règles soient pertinentes. Guillemain et Gillam (2004) distinguent d'ailleurs l'éthique procédurale de l'éthique pratique.

L'**éthique procédurale** fait référence aux mesures concrètes instaurées au sein des institutions afin d'assurer le respect des droits fondamentaux des sujets (consentement libre et éclairé, confidentialité, risque minimal, etc.). Ces mesures sont inspirées des quatre principes piliers de l'éthique de la recherche biomédicale que sont l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice sociale (Beauchamp & Childress, 2012). Il s'agit davantage d'une « méso-éthique »² assurée par l'évaluation des comités institutionnels en amont de la recherche.

D'autre part, l'**éthique pratique** concerne les dilemmes éthiques auxquels est confronté régulièrement le chercheur dans le travail de terrain, particulièrement en recherche qualitative. On peut situer l'éthique pratique au niveau « micro-éthique »³, lequel réfère davantage à une éthique du dialogue, de la rencontre, de l'attention (Martineau, 2007). Ce niveau éthique ne peut être prescriptif ni institutionnalisé. Martineau (2007) le décrit plutôt comme une écoute et une ouverture. La recherche entière est traversée d'enjeux micro-éthiques. Si ceux-ci se condensent souvent dans la rencontre participant/chercheur, la dimension éthique pratique (ou micro) accompagne également le chercheur qualitatif tout au long de sa démarche de compréhension. Cette éthique est par ailleurs caractérisée par une pratique réflexive du chercheur, c'est-à-dire par un retour critique sur son expérience et sa démarche de recherche (Block et al., 2012). La réflexivité, contrairement à la réflexion, fait référence à un retour de la pensée sur elle-même, c'est-à-dire à une forme « d'auto-analyse » (Bourdieu, 2001). La réflexivité éthique implique une considération tant pour autrui (le participant) que pour soi-même (le chercheur) et la relation, dans un horizon de « bien faire », ou de la « vie bonne » (Ricœur, 1990).

Bien qu'on semble reconnaître la valeur, l'importance et la centralité de la micro-éthique en recherche qualitative, celle-ci semble trop souvent occultée par des considérations méso-éthiques (assurées par les comités institutionnels). Pourtant, les règles de l'éthique procédurale sont à elles seules insuffisantes, voire parfois inadéquates, pour conférer à une recherche sa valeur éthique. Les principes de la méso-éthique peuvent permettre la clarification de certains enjeux ou encore guider quelques décisions, mais ils s'avèrent de bien peu d'aide lorsqu'il s'agit de réfléchir aux conduites, attitudes et manières d'être à privilégier dans des situations délicates et chargées émotionnellement pour le chercheur ou le participant (Edwards & Mauthner, 2002). De plus, contrairement à la micro-éthique, la méso-éthique est bien cernée,

encadrée et évaluée par des comités prévus à cet effet. Cela est d'autant plus vrai en contexte institutionnel de soins. L'éthique pratique se voit pour sa part essentiellement reléguée à la conscience des chercheurs (Martineau, 2007). De plus, comme nous l'avons évoqué plus haut, les défis que pose le terrain en matière de relations sont rarement abordés en profondeur dans la formation des chercheurs (Guillemin & Gillam, 2004) et ils sont peu décrits dans la littérature (Martineau, 2007). Très peu d'écrits spécialisés traitent de l'intrication des différents niveaux éthiques aux diverses étapes de réalisation d'un projet. C'est précisément ce que nous proposons de faire dans le cadre de cette contribution.

Par ailleurs, lorsque réalisée en institution de soins, la recherche qualitative doit se déployer à l'intérieur d'un cadre excessivement normé, notamment celui des comités d'éthique institutionnels. Un tel contexte est susceptible de favoriser une forme d'éthique procédurale et prescriptive, parfois au détriment d'une forme d'éthique plus réflexive, relationnelle et contextualisée. Ainsi, dans le cadre de ce numéro spécial sur la recherche qualitative en institutions de soins, nous proposons une réflexion sur la particularité et la complexité des enjeux éthiques (mésos et micros) soulevés par la recherche qualitative menée auprès de populations vulnérables en contexte institutionnel. Pour ce faire, nous puiserons à même notre expérience récente d'une recherche en santé mentale jeunesse auprès de réfugiés⁴. Dans la réalisation de cette recherche en santé mentale, la complexité éthique s'est avérée un défi de taille tant au plan des procédures éthiques institutionnelles qu'à ceux des enjeux et des questionnements relationnels profonds suscités chez les chercheuses. Dans les prochaines sections, nous proposons d'abord de résumer les grandes lignes du projet de recherche dont il est ici question. Par la suite, nous aborderons les défis rencontrés lors des procédures d'approbation éthique institutionnelle. Finalement, nous discuterons plus spécifiquement des enjeux éthiques pratiques et relationnels auxquels nous avons été confrontées, ainsi que des modalités de résolution dont nous nous sommes dotées.

Santé mentale jeunesse et réfugiés : un aperçu du projet

Problématique et objectifs de la recherche

L'objectif général du projet était de documenter l'expérience de familles réfugiées ayant bénéficié d'un suivi en santé mentale jeunesse en Centre de santé et de services sociaux (CSSS)⁵ dans la région de Montréal. Notre étude répondait à la nécessité de réfléchir à l'aménagement des services pour ces familles. En effet, la précarité du statut légal et migratoire, les particularités culturelles de ces familles et les manifestations spécifiques de la détresse des jeunes nécessitent une adaptation clinique et organisationnelle des soins et services de santé mentale pour mieux répondre à leurs besoins.

Notre étude poursuivait trois sous-objectifs de recherche : 1) décrire et documenter les portraits cliniques que présentent les jeunes réfugiés d'âge scolaire (6 à

17 ans) recevant ou ayant reçu des soins en santé mentale jeunesse; 2) mieux comprendre l'expérience des soins en santé mentale jeunesse selon la perspective des jeunes, de leurs parents et des intervenants impliqués; 3) décrire les forces et les limites d'un modèle de soins collaboratifs en santé mentale jeunesse destiné aux familles réfugiées.

Démarche méthodologique⁶

Afin d'atteindre nos trois sous-objectifs de recherche, nous avons élaboré un devis de recherche qualitatif par étude de cas multiples – où « un cas » représentait une famille suivie en santé mentale jeunesse – à différents moments de la trajectoire de soins. Pour chacun des cas, nous avons recueilli des données auprès des enfants, des parents ainsi que des intervenants impliqués. Plus précisément, notre méthodologie comportait : 1) des entretiens auprès des parents; 2) des entretiens auprès des enfants; 3) des entretiens auprès des intervenants; 4) l'étude des dossiers cliniques. Les entretiens ont été réalisés soit par la chercheuse principale, par une cochercheuse ou par la coordonnatrice de recherche. Tous possédaient une formation en psychologie clinique (adulte ou enfant) ainsi qu'une formation à la réalisation d'entretiens qualitatifs.

Les entretiens auprès des enfants (6 à 17 ans) ont été adaptés en fonction de l'âge et du niveau de développement de ceux-ci. Ils pouvaient comprendre des questions sur les soins, des dessins et des jeux, dans une perspective exploratoire⁷. Dans tous les cas, la démarche de cueillette des données se devait de toujours préconiser le bien-être de l'enfant au détriment de la cueillette systématique des données. Cet aspect a été discuté avec les membres du comité d'éthique ayant évalué et approuvé le projet.

Les entretiens semi-structurés auprès des parents et des adolescents portaient essentiellement sur leur expérience du suivi en santé mentale jeunesse. Les entretiens réalisés auprès des intervenants nous permettaient pour leur part de mieux comprendre les diverses situations cliniques des familles, d'en savoir davantage sur le type d'intervention leur étant offert, ainsi que de recueillir le vécu des intervenants dans la pratique auprès de familles migrantes. En effet, la pratique clinique au sein d'un programme de santé mentale jeunesse du réseau de santé publique comporte ses richesses et ses défis. Nous voulions en savoir davantage sur l'expérience des intervenants au contact des familles pour réfléchir par la suite à des pistes de formation ou des recommandations cliniques et organisationnelles.

Les familles étaient recrutées auprès de leur intervenant principal. Les intervenants étaient approchés directement par la chercheuse principale afin de présenter le projet et d'identifier des familles répondant aux critères d'inclusion de l'étude, c'est-à-dire être une famille réfugiée dont au moins un enfant aurait entamé, poursuivi ou complété un suivi en santé mentale jeunesse. Pour qu'un cas soit sélectionné, au moins deux membres constituant la triade (enfant, parent, intervenant)

devaient accepter de participer à l'étude. Lorsque les familles étaient identifiées, les intervenants approchaient eux-mêmes les parents des familles qui répondaient aux critères d'inclusion afin de leur présenter le projet. Lorsque la famille acceptait de prendre part au projet, elle autorisait son intervenant à transmettre ses coordonnées à la chercheuse principale. Nous prenions alors contact avec la famille en question pour présenter de nouveau le projet et planifier une première rencontre. Au final, neuf familles ont été recrutées. Dans plusieurs des cas, les entretiens ont été réalisés avec la présence d'un interprète. Une compensation sous forme de bon d'achat d'épicerie était offerte à chacune des familles en reconnaissance de leur participation.

De la complexité éthique de la démarche

Notre projet de recherche comportait donc différentes sphères de complexité éthique. D'ailleurs, les membres du comité d'éthique institutionnel qui chapeautait le projet l'ont qualifié de « sensible » puisqu'il portait sur une population considérée comme étant « très vulnérable ». En effet, en plus d'être issues d'une population clinique, les familles recrutées avaient un statut migratoire précaire, ce qui représentait une condition de vulnérabilité supplémentaire. De plus, la situation de migration forcée de ces familles pouvait laisser présager une trajectoire de vie marquée de ruptures et de potentiels traumatismes. Dans la section qui suit, nous proposons de décrire davantage quelques enjeux éthiques spécifiques à la recherche auprès des individus en contexte de migration forcée. Nous avons d'ailleurs rencontré plusieurs de ces enjeux dans la réalisation de notre projet.

Recherche et réfugiés : quelle éthique?

Dans la littérature académique, une controverse importante règne quant à la valeur éthique de la recherche réalisée auprès d'individus en situation de migration forcée. Parce que ces individus se retrouvent souvent sans protection, ils doivent s'appuyer sur l'hospitalité et l'humanité d'étrangers, comme le stipulent les conventions internationales (Rousseau & Kirmayer, 2010). Dans un tel contexte de précarité au plan des droits et libertés, on peut se questionner sur la possibilité réelle des individus en situation de migration forcée de consentir de manière libre et éclairée à participer à une recherche. On souligne de plus un certain danger d'exploitation (Leaning, 2001; Macklin, 2003) incluant le danger d'instrumentaliser le vécu d'individus vulnérables, c'est-à-dire dont l'histoire de vie est potentiellement souffrante et qui se retrouvent souvent en situation de grande nécessité matérielle et relationnelle, aux fins de recherches leur apportant peu de bénéfices concrets au bout du compte. Finalement, les individus en situation de migration forcée peuvent avoir été victimes des rapports de pouvoir inégaux dans leur pays d'origine, où leur survie et leur protection dépendaient de leur asservissement à une autorité institutionnelle parfois oppressive. Ainsi, puisque la recherche s'inscrit dans un cadre institutionnel qui reproduit en quelque sorte une

inégalité dans les rapports chercheurs/participants, la possibilité d'émettre un réel consentement libre et éclairé peut être compromise.

Pourtant, la recherche auprès de personnes en situation de migration forcée peut permettre de mieux comprendre leur vécu afin de répondre plus adéquatement à leurs besoins, particulièrement en contexte de soins. Ainsi, un autre pan de la littérature académique tend à favoriser la recherche auprès des individus à statut migratoire précaire, tout en favorisant la réflexivité des chercheurs à l'adaptation nécessaire de leurs démarches de recherche. En ce sens, on affirme que ce ne sont pas tant les individus réfugiés qui sont eux-mêmes vulnérables, mais que c'est plutôt leur situation de migration forcée – y compris l'hostilité de l'accueil qui leur est parfois destinée – qui les rend vulnérables (Rousseau & Kirmayer, 2010). Par définition, les individus dont le statut migratoire n'est pas régularisé sont dépouillés de leur droit de revendication, ce qui peut en effet compromettre leur liberté de consentement. Néanmoins, les exclure de la recherche par protection constitue une autre forme de préjudice à leurs droits fondamentaux et soulève tout autant de questionnements éthiques (Rousseau & Kirmayer, 2010). Déterminer d'emblée qu'un individu n'est pas en mesure de prendre une décision pour lui-même représente une atteinte à son autonomie et à sa capacité de prendre des décisions pour lui-même. En cela, exclure les populations réfugiées des corpus de recherche dans le but de les protéger les priverait de leur parole et de leur droit de s'exprimer sur leur situation de vie (Rousseau & Kirmayer, 2010).

En réponse à cette controverse, et considérant les défis éthiques rencontrés par les chercheurs dans la réalisation de recherches auprès d'individus réfugiés, une équipe de recherche travaille actuellement à l'élaboration de « Directives en matière d'éthique de la recherche auprès de personnes en situation de migration forcée » (J. Cleveland, ébauche soumise à des fins de commentaires, non publiée, novembre 2016) destinées au Conseil canadien pour les réfugiés. Cette initiative unique aborde avec sensibilité et diligence les contextes spécifiques des individus en situation de migration forcée et sensibilise les chercheurs aux attitudes à adopter avec cette population. Le document énonce entre autres une série de recommandations afin d'assurer que les bienfaits de la recherche puissent en dépasser les désagréments. On y expose quelques principes directeurs spécifiques à cette population et on discute des modalités d'adaptation des principes éthiques classiques dans des contextes de migration forcée. À titre d'exemple, on spécifie des modalités particulières quant à la confidentialité : on rappelle qu'aux fins de leur projet, les chercheurs recueillent parfois des informations auprès des participants qui pourraient menacer ou révoquer l'obtention de leur statut migratoire (dont le statut de réfugié). En cas de subpoena, le chercheur se verrait dans l'obligation de communiquer les informations recueillies aux autorités légales. Étant donné le statut juridique précaire des participants, on invite les chercheurs à protéger de manière supplémentaire leurs données en évitant de recueillir des données

nominatives non essentielles et en cryptant les données de manière à préserver au maximum la confidentialité et l'anonymat.

Ainsi, la recherche auprès des réfugiés comporte plusieurs particularités à prendre en considération au plan éthique. Celles-ci concernent tant le niveau méso-éthique (p. ex. la confidentialité des données) que le niveau micro-éthique (p. ex. composer avec les relations de pouvoir asymétriques au contact des participants). Dans le cadre de notre projet de recherche, ces enjeux spécifiques ont représenté un niveau de complexité supplémentaire à prendre en considération. Celui-ci s'est donc ajouté aux nombreuses autres considérations éthiques du projet qui découlaient de la nature qualitative des données recueillies ainsi que du contexte institutionnel de soins en santé mentale.

Les démarches institutionnelles : doute et protection des participants

Nous avons entamé les démarches d'approbation institutionnelle en mars 2013, moment où la première évaluation éthique du projet a été effectuée. Lors de cette évaluation initiale, les membres du comité d'éthique ont soulevé plusieurs préoccupations, notamment quant aux démarches de recrutement des participants par l'intermédiaire de leurs intervenants et aux multiples consentements devant être obtenus (accès aux dossiers, consentement des parents pour les enfants, consentement à la divulgation d'informations cliniques par les intervenants, etc.). La question de la confidentialité des informations recueillies a également été soulevée, de même que l'importance de crypter et d'anonymiser les données dès leur cueillette. En outre, le choix d'opter pour un consentement verbal plutôt qu'écrit a engendré plusieurs réflexions et discussions. Le recours aux diverses modalités de cueillette des données auprès des enfants a également exigé des clarifications. Les membres du comité craignaient une surcharge des procédures de cueillette des données à des fins évaluatives, lesquelles auraient pu faire violence aux enfants déjà suivis en santé mentale jeunesse. À cet égard, il a été établi très clairement qu'en tout temps, le confort et le bien-être des participants devaient prévaloir sur la qualité des informations recueillies par les chercheuses. Ainsi, dans tous les cas, les chercheuses devaient faire preuve d'une très grande souplesse pour s'ajuster aux besoins des participants. Les procédures devaient être suffisamment flexibles et créatives pour respecter toute particularité culturelle ou religieuse des familles. Par exemple, pour certaines familles, le consentement d'une mère devait s'accompagner du consentement et de la présence de son mari pour que la recherche ait lieu. Pour d'autres, il était essentiel que l'enfant soit accompagné d'un parent en entrevue. Tout désir et toute demande d'accommodement étaient reçus et honorés par les chercheuses pour assurer un confort maximal des participants.

À la suite des révisions et corrections apportées aux procédures de recherche, la chercheuse principale a été invitée à rencontrer les membres du comité d'éthique afin

de discuter de points précis. Lors de cette rencontre, chacun des détails de la procédure de recrutement et de la méthodologie a été discuté et révisé de concert avec les membres du comité d'éthique. Le comité a exprimé ses réserves quant à l'approbation et à la réalisation du projet. Cette rencontre a néanmoins permis aux membres du comité de questionner directement la chercheuse principale sur les points sensibles et d'évaluer la valeur de ses explications. Les fondements essentiels de notre démarche ont été établis en insistant sur la nécessité de toujours faire preuve de souplesse et de diligence pour préconiser le bien-être des participants. Les membres du comité ont finalement insisté sur l'importance d'expliquer aux participants l'absence de bénéfices directs liés à leur participation à la recherche ainsi que la distinction importante entre une démarche de recherche et une démarche thérapeutique. Les membres du comité désiraient s'assurer que les participants comprennent bien que la recherche n'était pas une offre de soins ou de services et qu'elle n'avait ainsi aucune portée thérapeutique pour eux. Dans le même sens, nous avons insisté sur la réserve nécessaire dont nous devons faire preuve en ce qui a trait à l'évocation de contenus potentiellement traumatiques dans l'expérience des participants. Notre entretien s'articulait davantage autour des circonstances de vie actuelles et des soins reçus. Nous aborderons par ailleurs plus loin la question de la frontière entre la recherche et la clinique sous l'angle de l'éthique pratique et relationnelle.

En somme, la plupart des exigences du comité d'éthique institutionnel visaient à assurer un consentement éclairé et à augmenter la protection des participants considérés comme étant très vulnérables. Cette protection avait d'abord comme objectif la diminution des risques associés à la cueillette d'informations sensibles et potentiellement préjudiciables aux participants. On souhaitait également protéger les participants de la détresse qui aurait pu refaire surface dans le contexte de l'entrevue et leur éviter des déceptions. De plus, la recherche était susceptible de surcharger les participants, tant au plan concret qu'au plan émotionnel. La participation au projet impliquait en effet d'y consacrer du temps, ce qui représentait un défi pour des familles déjà aux prises avec un suivi serré en santé mentale jeunesse ainsi que des démarches d'immigration prenantes et anxiogènes. Cette préoccupation a également été discutée.

La certification de conformité éthique a finalement été octroyée à la fin du mois de juin 2013. Au total, les procédures institutionnelles d'approbation éthique auront été d'une durée de quatre mois. Bien que complexes, elles ont largement permis de bonifier le projet de manière à mieux assurer le confort des participants et à minimiser les risques potentiels associés à la participation (adaptation du consentement, niveau d'anonymat, priorité au confort des participants, flexibilité, etc.). Ces démarches auront également eu comme impact de nous amener à nous questionner sur le bien-fondé du projet, entre autres en regard du fardeau que pouvait représenter la recherche pour les participants. Est-ce que la population participante était en effet « trop » vulnérable? Est-ce que notre demande de chercheuses de solliciter cette population était légitime?

Étions-nous réellement en mesure d'assumer notre demande exigeante envers ces personnes en situation de vulnérabilité?

Bien que de nature procédurale, les questionnements générés au contact du comité d'éthique institutionnel, qui s'est montré ouvert à la discussion, ont été fertiles et ont permis une certaine réflexivité d'ordre pratique. Néanmoins, plusieurs enjeux éthiques essentiellement pratiques et relationnels ont été occultés par le processus d'approbation institutionnelle. En effet, malgré le « feu vert » du comité institutionnel, notre expérience subséquente sur le terrain nous a permis de réaliser que la question de la protection des participants n'était que partiellement assurée par les procédures éthiques. Les modalités prévues par l'institution étaient en effet insuffisantes pour résoudre les dilemmes éthiques inattendus auxquels nous avons dû faire face par la suite. Ainsi, dans les prochaines sections, nous explorerons les enjeux éthiques qui ont émergé lors du recrutement et de la cueillette des données par entretiens.

Éthique et recrutement : assumer le fardeau de notre propre demande

Avant de commencer le recrutement des participants, nous avons poursuivi notre réflexion quant à la vulnérabilité de notre population. Nous étions sensibles au risque que la participation à l'étude représente un fardeau émotionnel pour les familles plus fragilisées. Nous étions également conscientes que même si le recrutement à partir des intervenants représentait la meilleure stratégie pour approcher adéquatement les familles, celles-ci auraient pu ressentir la pression de consentir à une demande provenant de leur aidant et craindre qu'un refus puisse entacher l'alliance au niveau des soins. Ainsi, nous avons pris la décision de cibler autrement notre population. À l'origine, nous souhaitions recruter des familles à différents moments de leur trajectoire de soins. Cependant, après réflexion, nous avons pris la décision de plutôt cibler des familles ayant déjà complété leur suivi en santé mentale jeunesse. Par cet ajustement, nous pensions faire appel à des familles moins vulnérables, dont le statut migratoire était potentiellement régularisé et dont la relation de soins avec l'intervenant n'était plus active. Nous souhaitions ainsi minimiser tant le fardeau que pouvait représenter la participation à l'étude que la pression de consentement potentielle.

C'est avec cette nouvelle population en tête que nous avons approché les intervenants afin d'identifier des familles répondant aux critères recherchés. Il nous a d'abord été possible de recruter une première famille ayant complété un suivi en santé mentale jeunesse et dont le statut migratoire était maintenant régularisé. Cette famille a en effet accepté de participer et la cueillette des données a été réalisée. Cependant, nous avons été incapables de recruter d'autres familles sur la base de ces critères. Dans certains cas, il était impossible de rejoindre les familles qui n'étaient plus activement suivies puisque leurs coordonnées n'étaient plus valides. Dans d'autres cas, nous avons découvert que les familles en question avaient été déportées dans leur pays d'origine.

La poursuite du projet nécessitait donc le recrutement de familles activement suivies en santé mentale jeunesse. Nous étions néanmoins conscientes de la potentielle fragilité de ces familles et de la lourdeur de notre demande. De concert avec les intervenants, nous avons identifié un bassin potentiel d'une quinzaine de familles répondant à nos critères. Toutefois, à peine identifiées, la plupart de ces familles ont dû être exclues d'emblée. Dans certains cas, les intervenants impliqués auprès des familles ont mentionné ne pas être à l'aise de solliciter leur participation au projet de peur de compromettre l'alliance établie ou encore de créer une confusion quant à leur rôle. D'ailleurs, dans la littérature de recherche qualitative en contexte institutionnel de soins, les difficultés associées au recrutement de patients par leurs soignants sont fréquentes et bien documentées (Chiang et al., 2001; Sutton et al. 2003). Dans la plupart de ces études, on insiste sur la nécessité d'entretenir de bonnes collaborations avec les soignants en respectant leurs réserves et en misant sur un dialogue ouvert pour assurer la protection des participants. C'est donc dans cette optique que nous avons exclu cinq familles potentielles.

Par ailleurs, plusieurs familles ont d'emblée été exclues du bassin potentiel, car leurs intervenants les considéraient comme étant trop fragiles ou vulnérables pour participer. Nous avons en effet anticipé cette éventualité. À cet égard, le Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche (GER, <http://www.ger.ethique.gc.ca>), dont le mandat est de développer, interpréter et mettre en œuvre l'Énoncé de politique des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (CRSHC, CRSNGC, & IRSC, 2014), aborde la question de l'exclusion des populations vulnérables aux fins de recherche. De manière similaire aux réflexions suscitées par la recherche auprès d'individus en situation de migration forcée, le GER souligne qu'on ne devrait ni inclure de façon inappropriée, ni exclure systématiquement les personnes ou groupes en situation de vulnérabilité à cause de leur situation de vie. On met en lumière l'importance de ne pas présumer d'emblée la vulnérabilité d'individus uniquement sur la base de leur appartenance à un groupe dit vulnérable. Le GER souligne également l'attention particulière qui doit être portée aux individus en situation de dépendance ou encore en institutions de soins. Notre vigilance éthique doit redoubler lorsque l'on recrute des participants ayant de nombreux besoins primaires pressants et concrets. Ces situations délicates nécessitent réflexion et adaptation créative. Le GER insiste sur la nécessité que les chercheurs anticipent les conflits éthiques potentiels et qu'ils tâchent d'évaluer la vulnérabilité de chaque participant en fonction de son contexte précis. En favorisant le dialogue avec les intervenants et en nous fiant à leur jugement clinique, nous avons conclu à la nécessité d'exclure les participants jugés trop vulnérables par leurs intervenants.

Après un an de recrutement, nous avons finalement pu approcher six familles supplémentaires, pour lesquelles nous avons entamé la cueillette de données. L'une des familles s'est par contre désistée après avoir initialement accepté la demande de

l'intervenant. Cet incident a dû être déclaré au comité d'éthique institutionnel. Certaines familles ont plutôt opté pour une participation conditionnelle, ce qui a impliqué une adaptation subséquente de la cueillette des données ainsi qu'une nouvelle rencontre avec le comité d'éthique institutionnelle.

Outre ces difficultés, et de manière beaucoup plus fondamentale, nos difficultés de recrutement ainsi que les incidents occasionnés ont de nouveau remis en question le bien-fondé du projet. Nous avons à certains moments eu l'impression que les défis dépassaient largement les bienfaits potentiels et nous avons sérieusement considéré mettre fin au projet. Toutefois, l'arrêt du projet nous plaçait devant un nouveau dilemme éthique, puisque nous avons déjà recueilli des données pour une partie des familles échantillonnées. Ainsi, l'arrêt du projet aurait compromis toute possibilité d'utiliser les informations généreusement transmises par les familles pour atteindre nos objectifs initiaux de recherche. Nous nous devons en quelque sorte de faire honneur aux paroles déjà recueillies, de leur permettre de servir.

Bref, nous étions responsables et redevables envers les participants et devons assumer cette responsabilité en complétant le projet. À ce stade, les difficultés les plus importantes auxquelles nous faisons face ne concernaient pas tant les procédures concrètes, mais bien le malaise profond que nous ressentions à l'idée de porter notre demande de chercheuses à des individus dont les circonstances de vie étaient à la fois précaires et souffrantes. Mais après que le processus d'approbation éthique ait été complété, notre vécu en tant que chercheuses trouvait peu d'écho auprès des instances éthiques institutionnelles qui nous encadraient. Pourtant, la réflexivité des chercheurs, le contact avec leur expérience propre et les dilemmes vécus sont autant d'enjeux éthiques centraux en recherche qualitative et méritent d'être explorés.

Nous avons donc poursuivi le projet, mais en nous dotant d'espaces réflexifs supplémentaires, afin de pouvoir penser notre expérience. Nous avons notamment entamé une réflexion sur les sens possibles associés à la participation de familles à statut migratoire précaire à notre recherche. Nous nous sommes également investies dans une réflexion clinique plus large sur ce qui était en jeu dans notre interaction avec les participants, tout en précisant les réactions transférentielles et contre-transférentielles associées à notre projet. Nous nous sommes dotées d'espaces réflexifs en équipe, avec des chercheurs chevronnés ayant une expérience de recherche auprès de la population avec laquelle nous travaillions. Notre réflexivité accrue ne nous a toutefois pas immunisées de nos propres fragilités, ni de celles des participants que nous devons toujours rencontrer afin de compléter le projet. Dans la prochaine section, nous proposons de pousser plus loin notre réflexion sur les dilemmes éthiques relationnels vécus au contact des participants mêmes.

Entre recherche et soins : éthique, responsabilité et sollicitude

Les rencontres avec les membres des familles ayant accepté de participer au projet ont été des moments chargés émotionnellement tant pour les chercheuses que pour les participants où de nouveaux enjeux éthiques relationnels ont fait surface. Ce fut particulièrement le cas lors de l'entretien que la chercheuse principale a réalisé auprès de Rachid⁸, un jeune demandeur d'asile de 18 ans ayant été suivi en santé mentale jeunesse pendant une période de près d'un an. Rachid avait complété son suivi en santé mentale au moment où nous l'avons rencontré, mais était toujours suivi par une travailleuse sociale qui l'appuyait dans ses démarches d'immigration. D'ailleurs, Rachid était dans l'attente d'une date d'audience afin d'obtenir un statut de réfugié.

Les informations disponibles dans le dossier clinique de Rachid indiquaient qu'il avait été référé au programme de santé mentale jeunesse du CSSS par sa travailleuse sociale au Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile (PRAIDA). Rachid était arrivé seul au pays trois ans plus tôt. Alors âgé de 15 ans, il avait pu s'installer chez un membre de sa famille élargie ayant immigré au Canada quelques années auparavant. Rachid n'avait d'ailleurs jamais fait la rencontre de cette personne dans le passé. Il avait grandi dans la région nord-africaine, et son père était impliqué au sein d'un groupe criminalisé. Lorsqu'il était âgé de cinq ans, la mère de Rachid est décédée dans des circonstances complètement inconnues. Rachid avait alors grandi essentiellement avec son père, qui l'impliquait dans ses activités criminelles. Rachid avait d'abord été impliqué dans le trafic de drogue. Son père, souvent intoxiqué, était indisponible pour répondre à ses besoins de base. Dès l'âge de 12 ans, Rachid avait été incité par son père à prendre part à de tels actes. Le père de Rachid lui avait d'ailleurs infligé de nombreux mauvais traitements lorsque Rachid s'était opposé à prendre part à des actes de violence. Cette escalade de violence avait d'ailleurs culminé lorsque Rachid était âgé de 14 ans. Son père l'avait incité à commettre un meurtre au sein d'un groupe rival. De peur d'être tué par son père, Rachid avait consenti au crime. Torturé par la culpabilité, Rachid a choisi de s'autodénoncer auprès de l'un de ses enseignants. Il reçut ainsi l'appui nécessaire pour quitter le pays et s'installer au Québec.

Dès son arrivée au Canada, Rachid avait entamé ses propres démarches d'immigration avec l'aide d'une travailleuse sociale. Il avait intégré l'école, mais y éprouvait de nombreuses difficultés à se concentrer et à tisser des liens. Rachid a donc été recommandé au programme de santé mentale jeunesse par sa travailleuse sociale. Son dossier clinique indiquait que Rachid souffrait d'un trauma complexe (Cloître et al., 2011), lequel reflétait la nature répétée et relationnelle des violences infligées par son père. Rachid faisait l'expérience fréquente d'épisodes de dissociation, d'attaques de panique et de cauchemars. Dans le dossier clinique, on décrit Rachid comme un jeune homme intelligent, mais très méfiant, évitant, anxieux et inhibé. Ces

caractéristiques s'avéraient également cohérentes avec son diagnostic de trauma complexe, ainsi qu'avec son histoire de vie.

Rachid avait été suivi en santé mentale jeunesse pendant un an pour le soutenir en prévision de son témoignage en Cour pour l'obtention de son statut. Tel que le suggèrent les bonnes pratiques en cas de trauma complexe, le suivi de Rachid était de l'ordre du soutien psychosocial, et non de l'ordre d'un traitement post-traumatique. En effet, puisque le témoignage en cour approchait, il n'était pas indiqué de travailler l'histoire traumatique, qui se voulait à la fois dense et souffrante. Ainsi, le suivi de Rachid visait un accompagnement afin de garder ses forces jusqu'au tribunal. De plus, les stratégies de survie et d'évitement mises en place par Rachid afin de se préserver de son vécu traumatique devaient être respectées.

Lorsque nous avons rencontré Rachid, il avait terminé son suivi en santé mentale jeunesse depuis peu et était en attente de témoigner. Il bénéficiait toujours du suivi de sa travailleuse sociale, mais il continuait de porter son histoire de vie traumatique et d'en subir les souffrances. En entretien, Rachid a fait preuve de coopération, mais semblait méfiant et était inhibé. Il regardait le sol et répondait de manière très brève à nos questions. Lorsque nous explorions l'expérience de Rachid, les différents soins et services reçus, il nous répondait : « Tout le monde dit qu'ils veulent m'aider, mais personne ne le fait vraiment. Ils se sentent tous mal pour moi, mais la plupart, je ne les connais même pas »⁹ [traduction libre]. Lorsque nous tentions d'explorer les besoins et sources de soutien actuels de Rachid, il évoquait que sa préoccupation principale était l'école. Il mentionnait que plusieurs de ses camarades de classe lui voulaient du mal, l'intimidaient et pourraient le tuer. Il a également ajouté considérer l'option de se tuer lui-même plutôt que de se faire tuer par ceux qui lui voulaient du mal. Il tenait ces propos avec grand détachement et une absence d'émotions apparentes, mais il se répétait à plusieurs reprises. Bien que nous tentions d'explorer davantage son expérience, il répétait constamment les mêmes phrases; l'impasse psychique dans laquelle il semblait se trouver le rendait de toute évidence indisponible.

Nous devons nous ajuster, et réagir, ce qui a demandé toute une série de micro prises de décisions à valeur éthique, dont chacune comportait son lot de questionnements. Bien que la différence entre l'entretien de recherche et l'entretien thérapeutique ait été soulignée dans l'approbation éthique, nous avons jugé nécessaire d'aller au-delà de notre position de chercheuse et de prendre soin de Rachid, étant donné son état de détresse. Nous nous sommes ainsi retrouvées dans une position plus clinique. Plutôt que d'insister sur les questions qui nous préoccupaient pour le projet, nous avons tenté de nous rendre disponibles pour Rachid et d'accueillir ce qui se déployait dans son discours, accompagnant sa parole et ses silences. À la suite de cet échange, nous avons délicatement tenté de résumer notre compréhension du message de Rachid en ouvrant avec lui la possibilité qu'il discute de ses difficultés avec sa

travailleuse sociale. Nous avons demandé à Rachid la permission de la contacter directement, ce à quoi il a consenti. Nous avons également exploré avec Rachid le risque qu'il s'enlève la vie et nous sommes assurées qu'il n'allait pas passer à l'acte dans un futur immédiat, ce qui est par ailleurs le comportement clinique prescrit dans ce genre de situation. Nous lui avons remis les coordonnées nécessaires pour qu'il puisse obtenir un soutien rapide en cas de détresse et lui avons partagé nos coordonnées. Nous avons aussi convenu avec lui que nous allions nous reparler après l'appel à sa travailleuse sociale. Nous avons finalement tenté de refermer doucement notre échange et reconduit Rachid à la salle d'attente, où un camarade de classe l'attendait.

Nous avons par la suite contacté la travailleuse sociale de Rachid pour l'informer de notre échange et explorer les possibilités de suivi qui s'offraient à lui. La référence à un professionnel de confiance en cas de détresse des participants était la modalité éthique prévue afin d'encadrer les risques associés à la recherche. Bien qu'il s'agisse d'une procédure convenable répondant aux exigences éthiques, cette expérience continuait de nous habiter. En tant que chercheuse en psychologie et psychologue, être témoin de la manifestation de la souffrance de Rachid nous avait interpellées dans notre sollicitude, nos valeurs, dans notre humanité et notre volonté de soin. À la suite de cette rencontre marquante, nous avons continué de nous questionner sur ce qui aurait été la bonne manière d'agir dans cette situation. Notre expérience nous ramenait donc davantage à notre rapport fondamental au « bien agir ». Aurions-nous dû encadrer mieux le discours? Est-ce que Rachid était trop fragile pour participer? Avions-nous accompagné adéquatement Rachid dans les limites institutionnelles que nous conférait notre « rôle » de chercheuses? Plus fondamentalement, nous étions confrontées à notre impuissance devant la souffrance de Rachid. Celle-ci se déployait dans le cadre de la recherche, mais témoignait plus fondamentalement de notre rapport ambigu de cliniciennes-chercheuses dans cette situation. Elle révélait tout autant notre malaise quant à l'iniquité entre nos conditions d'existence et celles de Rachid.

Nous étions par ailleurs conscientes des limites que notre rôle de chercheuses imposait. La délicate frontière entre la posture de soins et la posture de recherche avait d'ailleurs été discutée avec les membres du comité d'éthique. Pourtant, ici, l'enjeu éthique fondamental de la confusion des rôles ne résidait pas dans la nécessité de clarifier notre rôle auprès de Rachid, comme l'avaient prévu les procédures éthiques, mais bien de la clarifier à l'intérieur de nous-mêmes en portant la confusion inévitable que la situation générait. Aux plans relationnel, moral, humain et pratique, recherche et soins ne peuvent être artificiellement séparés, dans la mesure où ils sont incarnés par une personne humaine. Bien que la posture scientifique se soit longtemps affranchie de toute implication relationnelle dans un idéal d'objectivité, cette vision de la recherche est maintenant largement remise en question et est impraticable dans un contexte de recherche qualitative auprès d'individus vulnérables. D'ailleurs, une posture neutre et

dénuée de sensibilité serait susceptible de faire davantage violence aux participants (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016), et ainsi de manquer d'éthique.

Au-delà des catégories, l'éthique véritable est toujours en effet fondée par une préoccupation pour autrui (Ricœur, 1990); elle est fondamentalement relationnelle. Ainsi, l'éthique s'ancre dans une sollicitude authentique, une sympathie véritable, une ouverture à l'altérité et une responsabilité assumée (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016). À cet effet, Bourgeois-Guérin et Beaudoin (2016) ont fait valoir l'intérêt de la pensée de philosophes tels que Ricœur (1990) et Lévinas (1994) pour mettre en lumière la responsabilité qu'implique la rencontre d'autrui dans le contexte de la recherche qualitative auprès d'individus souffrants. Ainsi, en soi, accueillir le témoignage de la personne souffrante est porteur d'une responsabilité fondamentale (Bourgeois-Guérin & Beaudoin, 2016). La sollicitude se manifeste alors par la sympathie par rapport à l'autre qui puise en sa fragilité pour nous offrir le récit de son expérience. Mais une réponse empreinte de sollicitude de la part du chercheur exige de s'autoriser à puiser en soi, à même ses propres expériences d'impuissance et de vulnérabilité, afin d'entendre éthiquement la souffrance de l'autre et d'oser une forme de résonance (Châtel, 2011). Ainsi, c'est dans ce mouvement éthique que nous avons tenté d'accueillir le plus humainement possible l'expérience de Rachid, tout en étant confrontées à notre impuissance d'agir concrètement pour l'apaiser de cette souffrance.

Les espaces réflexifs dont nous nous sommes dotées n'ont ainsi pas permis de résoudre les dilemmes éthiques une fois pour toutes, et tant mieux; ils ont permis de garder notre pensée éthique vivante et nous ont soutenues face à la difficulté de se trouver dans cette position d'impuissance et de questionnement.

Discussion

Par le partage de notre expérience et de nos réflexions, nous souhaitons mettre en évidence la complexité des différents enjeux éthiques susceptibles de se révéler en recherche qualitative en contexte institutionnel de soins auprès de populations vulnérables. Plus précisément, nous désirions élaborer davantage les enjeux éthiques d'ordre relationnel et pratique impliqués dans de telles recherches, enjeux trop souvent dans l'ombre des exigences éthiques institutionnelles, qui sont essentiellement d'ordre procédural.

Nous souhaitons également témoigner de notre expérience intime des dilemmes éthiques vécus en tant que chercheuses dans le domaine de la santé auprès de populations vulnérables. En effet, l'expérience, le vécu, les attitudes et les comportements des chercheurs se retrouvent forcément au cœur des décisions éthiques prises dans une recherche, mais ces aspects sont rarement abordés tant dans la littérature que dans la formation des jeunes chercheurs. Alors que plusieurs écrits traitent des tensions potentielles entre les demandes institutionnelles et les méthodologies qualitatives de recherche (Chiang et al., 2001; Corbin & Morse, 2003;

Opsal et al., 2016), les réflexions des chercheurs qualitatifs eux-mêmes quant à leur expérience de recherche sont souvent absentes des écrits sur l'éthique de la recherche. On se fait ainsi avare de notre propre vulnérabilité. Pourtant, la vulnérabilité du chercheur existe, tel que le soulignent plusieurs écrits (Allmark et al., 2009; Fahie, 2014; Jacobsen & Landau, 2003). Dans la relation humaine, chacun engage sa vulnérabilité, et le chercheur ne se soustrait pas à ce constat. Or la reconnaissance de notre vulnérabilité propre est au cœur du souci éthique véritable (Châtel, 2011). Cette vulnérabilité, qui comprend nos inquiétudes et notre sensibilité, ne sert pas uniquement la réalisation du projet et l'analyse des données, mais la relation à l'Autre, c'est-à-dire plus fondamentalement la visée éthique de la démarche de recherche : sa valeur humaine.

Somme toute, notre expérience met également en lumière la nécessité d'une grande souplesse de la part des chercheuses et dans les méthodologies utilisées pour assurer la réalisation éthique d'une recherche qualitative en contexte institutionnel de soins où les enjeux sont nombreux et prégnants. Elle témoigne aussi des échanges fertiles qui sont possibles avec les membres des comités d'éthique institutionnels afin de bonifier les mesures mises en place pour assurer la protection des participants. Néanmoins, notre expérience suggère également que les guides et principes méso-éthiques assurés par l'éthique institutionnelle sont insuffisants pour assurer le déroulement éthique d'une recherche menée auprès de participants vulnérables. La considération unique de l'éthique procédurale peut même être susceptible d'être nuisible tant aux participants qu'aux chercheurs eux-mêmes en reléguant les questions éthiques au seul processus d'approbation préalable et en désincarnant la rencontre de recherche de sa responsabilité et de son humanité fondamentale, c'est-à-dire de son éthique véritable.

Bien que l'on considère trop souvent l'éthique du point de vue de la conformité juridique, laquelle vise essentiellement à rendre les mesures de recherche et les comportements du chercheur conformes aux normes établies, les fondements de l'éthique sont philosophiques et interrogent les systèmes de valeurs en usage (Martineau, 2007). Une telle conception de l'éthique ne vise pas la conformité, mais se veut une manière de penser qui laisse place au doute, à la remise en question constante (Martineau, 2007). L'éthique a pour finalité le devenir (plus) humain; il s'agit d'une posture fondamentalement humaniste. Elle est intimement liée à la pratique du dialogue (Martineau, 2007). D'ailleurs, pour Malherbe (1997), l'apprentissage de l'éthique nécessite l'apprentissage du dialogue, mais également l'analyse du dialogue et l'analyse de soi et d'autrui dans le dialogue. À cet égard, nous pouvons saluer l'ouverture du comité d'éthique institutionnel à instaurer avec nous un dialogue fertile dans le cadre de notre recherche. C'est également par les voies du dialogue, fut-il avec nous-mêmes par moment, que nous avons pu composer avec les nombreux dilemmes

éthiques au cœur de notre projet; le cas raconté n'est qu'un exemple parmi plusieurs autres.

Notre expérience nous amène toutefois à déplorer les circonstances fréquentes où l'éthique de la recherche est dépouillée de ce dialogue réflexif fondamental. Ainsi, nous insistons sur la nécessité d'inclure des espaces réflexifs tenant compte de l'expérience du chercheur au sein de nos institutions, de manière à favoriser une « éthique en recherche » (Doucet, 2010). Par cette expression, Doucet (2010) propose un élargissement de l'éthique de la recherche au-delà des principes déjà admis. La réflexivité éthique permettant cet élargissement devrait ainsi être partie prenante des démarches de recherche et être valorisée par les bailleurs de fonds. Elle devrait également être intégrée de manière prioritaire à la formation des chercheurs, laquelle est pour l'instant souvent réduite à l'apprentissage des règles et principes, tel qu'en témoigne l'actuel programme de Formation en éthique de la recherche destiné aux contextes de soins du MSSS (<http://ethique.msss.gouv.qc.ca>). Cela est d'autant plus saillant dans le champ des recherches qualitatives, vu la complexité des enjeux éthiques qu'elle soulève. Dans ce champ, l'importance de la réflexivité du chercheur est ainsi soulignée par plusieurs (Block et al., 2012; Morrow, 2005; Tracy, 2010). Cette réflexivité semble être une condition du développement d'une véritable éthique en recherche, laquelle peut soutenir le chercheur pour assumer les confusions et dilemmes plutôt que de s'en dissocier, et permettre d'incarner son humanité en tant que chercheur plutôt que de l'encadrer artificiellement.

Conclusions et recommandations

Notre expérience de recherches qualitatives menées en contexte institutionnel de soins nous permet de conclure à la complémentarité de l'éthique procédurale et pratique, mais aussi à la nécessité de bonifier la place consacrée à l'éthique pratique de même qu'aux limites associées à la considération unique de l'éthique procédurale. Bien que nous ayons pensé à partir de l'expérience d'un projet de recherche qualitatif en santé mentale auprès de réfugiés, nos conclusions et recommandations pourraient s'appliquer à d'autres contextes de vulnérabilité, comme des contextes de pauvreté ou encore de maladie. Elles pourraient aussi potentiellement s'appliquer à un spectre de situations beaucoup plus large, dès lors que l'on considère une vulnérabilité impartie à la recherche sur l'humain.

À la lumière de notre expérience, nous nous permettons de formuler quelques moyens concrets susceptibles d'être déployés au sein des équipes de chercheurs et de la communauté scientifique pour favoriser la réflexivité du chercheur.

Au sein des équipes

Concrètement, en parallèle aux procédures éthiques institutionnelles, les chercheurs qualitatifs, et pourquoi pas tous les chercheurs, devraient se doter d'espaces libres et sécuritaires affectivement pour aborder de manière sensible leur expérience des

dilemmes éthiques qu'ils rencontrent tout au long de leurs projets. Des échanges faisant place au doute, aux remises en question et au dialogue devraient être instaurés au sein des institutions pour favoriser un climat de questionnement authentique sur l'éthique plutôt qu'une dynamique prescriptive. Ces espaces peuvent prendre la forme, entre autres, de discussions entre pairs ou avec des chercheurs plus expérimentés, de lectures, de supervisions de recherche, ou encore de rencontres en grande équipe réunissant différents projets. Ce sont de ces différentes formes d'espaces dont nous avons pu profiter au cours de notre projet, et qui ont d'ailleurs permis l'élaboration de cet article, qui constitue aussi un espace réflexif.

Au sein de la communauté scientifique

De tels espaces réflexifs devraient également régner au sein de la communauté scientifique pour diffuser et partager des expériences vécues de questionnements éthiques. De telles expériences demeurent taboues, mais sont pourtant inévitables et leur partage est susceptible d'être bénéfique pour le chercheur lui-même autant que pour ses pairs. Une certaine solidarité s'impose entre chercheurs pour faire place à un dialogue qui considère notre propre vulnérabilité, précisément dans le contexte où nous sommes amenés à rencontrer des individus vulnérables aux fins de nos recherches. Davantage d'écrits témoignant de ce genre d'expériences sont nécessaires. De tels partages sont également susceptibles de contribuer à une formation adéquate des chercheurs qualitatifs, mais aussi de tous les chercheurs, et de minimiser les risques d'une pratique réductrice de l'éthique. De manière plus large, il s'agit de favoriser une culture de la réflexivité éthique en science.

Les aprioris maintenant acquis de l'éthique procédurale sous-tendent toute la richesse de questionnements éthiques qui ont eu cours pendant des décennies, mais pour accomplir leur visée éthique, ces questionnements doivent impérativement rester ouverts. En ce sens, en vue de favoriser des « institutions justes » (Ricœur, 1990), la réflexivité éthique devrait avoir préséance sur des procédures éthiques, bien que ces dernières gardent leur légitimité. D'ailleurs, si l'éthique vise le bien, les paroles d'Hannah Arendt (1972) nous rappellent que « c'est dans le vide de la pensée que s'inscrit le mal » (p. 218).

Notes

¹ Tout au long du texte, nous référerons à la recherche qualitative en santé mentale par souci de cohérence avec notre propos. Toutefois, celle-ci peut inclure toute forme de recherches interrogeant l'expérience humaine issue d'autres disciplines telles que le travail social, les sciences infirmières ou l'anthropologie par exemple.

² Selon les différentes définitions, l'éthique procédurale et la méso-éthique ne sont pas considérées comme étant synonymes. Toutefois, dans le cadre du présent article, nous référons aux descriptions et définitions présentées par Martineau (2007) et considérons ces termes comme étant équivalents.

³ Selon les différentes définitions, l'éthique pratique et la micro-éthique ne sont pas considérées comme étant synonymes. Toutefois, dans le cadre du présent article, nous référons aux descriptions et définitions présentées par Martineau (2007) et considérons ces termes comme étant équivalents.

⁴ Nous incluons dans cette dénomination les réfugiés d'un point de vue expérientiel et non légal, c'est-à-dire que nous incluons les familles dont le statut n'est pas officiellement reconnu par les autorités (elles peuvent par exemple être en attente ou même s'être vu refuser le statut).

⁵ Lorsque l'étude a été réalisée, l'appellation CSSS prévalait.

⁶ Une présentation plus exhaustive du projet fait actuellement l'objet d'autres publications.

⁷ Cet aspect fera l'objet d'une publication particulière.

⁸ Plusieurs détails concernant le cas de Rachid (nom fictif) ont été modifiés ou omis (tout en préservant le sens et l'essence du propos) afin de préserver son anonymat.

⁹ « Everybody say they want to help me, but nobody do. They all feel bad for me, but most of them, I don't even know them » (Rachid).

Références

- Allmark, P., Boote, J., Chambers, E., Clarke, A., McDonnell, A., Thompson, A., & Tod, A. M. (2009). Ethical issues in the use of in-depth interviews : literature review and discussion. *Research Ethics Review*, 5(2), 48-54.
- Arendt, H. (1972). *Les origines du totalitarisme, vol. 3 : Le système totalitaire*. Paris : Seuil.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2012). *Principles of biomedical ethics* (7^e éd.). New York, NY : Oxford University Press.
- Block, K., Warr, D., Gibbs, L., & Riggs, E. (2012). Addressing ethical and methodological challenges in research with refugee-background young people : reflections from the field. *Journal of Refugee Studies*, 26(1), 69-87.
- Bourdieu, P. (2001). *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'agir.
- Bourgeois-Guérin, V., & Beaudoin, S. (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(2), 23-44.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2005). Confronting the ethics of qualitative research. *Journal of Constructivist Psychology*, 18, 157-181.

- Buckle, J., Corbin Dwyer, S., & Jackson, M. (2010). Qualitative bereavement research : incongruity between the perspective of participants and research ethics boards. *International Journal of Social Research Methodology*, 13(2), 111-125.
- Châtel, T. (2011). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. Dans E. Hirsch (Éd.), *Traité de bioéthique* (pp. 84-94). Paris : Erès.
- Chiang, V. C., Keatinge, D., & Williams, A. K. (2001). Challenges of recruiting a vulnerable population in a grounded theory study. *Nursing & Health Sciences*, 3, 205-211.
- Cloître, M., Courtois, C. A., Charuvastra, A., Carapezza, R., Stolbach, B. C., & Green, B. L. (2011). Treatment of complex PTSD : Results of the ISTSS expert clinician survey on best practices. *Journal of Traumatic Stress*, 24(6), 615-627.
- Corbin, J., & Morse, J. M. (2003). The unstructured interactive interview : issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry*, 9(3), 335-354.
- Coyle, A., & Wright, C. (1996). Using the counselling interview to collect research data on sensitive topics. *Journal of Health Psychology*, 1(4), 431-440.
- Crowther, J., Lloyd-Williams, M. (2012). Researching sensitive and emotive topics : the participant's voice. *Research Ethics*, 8(4), 200-211.
- CRSHC (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada), CRSNGC (Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada), & IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada). (2014). *Énoncé de politique des trois Conseils. Éthique de la recherche avec des êtres vivants*. Ottawa : Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche.
- Doucet, H. (2010). De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche. *Éthique publique*, 12(1), 13-30.
- Edwards, R., & Mauthner, M. (2002). Ethics and feminist research : theory and practice. Dans M. Mauthner, M. Birch, J. Jessop, & T. Miller (Éds). *Ethics in qualitative research* (pp. 14-31). London : Sage.
- Fahie, D. (2014). Doing sensitive research sensitively : ethical and methodological issues in researching workplace bullying. *International Journal of Qualitative Methods*, 13, 19-36.
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity and « ethically important moments ». *Research Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280.
- Haene, L. D., Grietens, H., & Verschueren, K. (2010). Holding harm : narrative methods in mental health research on refugee trauma. *Qualitative Health Research*, 20(12), 1664-1676.

- Haverkamp, B. E. (2005). Ethical perspectives on qualitative research in applied psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*, 146-155.
- Jacobsen, K., & Landau, L. B. (2003). The dual imperative in refugee research : some methodological and ethical considerations in social science research on forced migration. *Disasters, 27*(3), 185-206.
- Jeffrey, D. (2004). Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique. *Recherches qualitatives, Hors-série, 1*, 115-127.
- Leaning, J. (2001). Ethics of research in refugee populations. *Lancet, 357*(9266), 1432-1433.
- Lévinas, E. (1994). Une éthique de la souffrance. Dans J.-M. Von Kaenel, & B. Ajchbaum-Boffety (Éds), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (pp. 127-137). Paris : Éditions Autrement.
- Macklin, R. (2003). Bioethics, vulnerability and protection. *Bioethics, 17*(5-6). Repéré à <http://www.unige.ch/medecine/ieh2/files/8714/3472/9172/me-12-Macklin-vulnerability-and-protection.pdf>
- Malherbe, J.-F. (1997). *La conscience en liberté. Apprentissage de l'éthique et création de consensus*. Québec : Fides.
- Marcillat, A. (2016). Réflexivité de la recherche par approche qualitative dans l'intervention sociale. Retour sur les problèmes éthiques et méthodologiques dans l'étude de populations vulnérables. *Recherches qualitatives, Hors-série, 20*, 176-187.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives, Hors-série, 5*, 70-81.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 250-260.
- Opsal, T., Wolgemuth, J., Cross, J., Kaanta, T., Dickmann, E., Colomer, S., & Erdil-Moody, Z. (2016). "There are no known benefits..." : Considering the risk/benefit ratio of qualitative research. *Qualitative Health Research, 26*(8), 1137-1150.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- Rousseau, C., & Kirmayer, L. (2010). From complicity to advocacy : the necessity of refugee research. *The American Journal of Bioethics, 10*(2), 65-67.
- Sutton, L. B., Erlen, J. A., Glad, J. M., & Siminoff, L. A. (2003). Recruiting vulnerable populations for research : revisiting the ethical issues. *Journal of Professional Nursing, 19*(2), 106-112.

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: eight « Big-Tent » criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851.

Prudence Caldaïrou-Bessette travaille au sein de l'Institut SHERPA comme associée de recherche à l'IR du Centre universitaire de santé McGill. Elle est aussi professeure associée à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et psychologue en santé mentale jeunesse (en CLSC). Elle est diplômée de l'Université de Strasbourg et de l'UQAM en psychologie. Elle s'intéresse à la santé mentale des jeunes et des familles, au système public et à l'éthique.

Mélanie Vachon est professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal et chercheuse affiliée à l'Équipe de recherche et d'intervention transculturelles du CSSS de la Montagne. Elle détient un Ph. D en psychologie clinique (Université de Montréal) et un post-doctorat en psychiatrie sociale transculturelle de l'Université McGill. Ses domaines d'intérêt et d'expertise en recherche sont le trauma, le deuil, la recherche qualitative, le sens et la souffrance.

Gabrielle Bélangier-Dumontier est candidate au doctorat clinique et professionnel (Ph. D./Psy. D.) en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Elle est bachelière en sciences de la santé (Université de Sherbrooke) et détient une majeure en psychologie (Université de Montréal). Elle s'intéresse à l'expérience psychologique des réfugiés dans le contexte québécois et aux questions éthiques en recherche.

Cécile Rousseau est pédopsychiatre et professeure à l'Université McGill. Elle est directrice scientifique de SHERPA, Institut de recherche au regard des communautés culturelles, et dirige aussi l'Équipe de recherche et d'intervention transculturelle, qui en fait partie. Ses intérêts de recherche incluent les soins partagés en santé mentale jeunesse, l'accès aux soins, l'accueil des réfugiées, la radicalisation violente et l'éthique.