

PAR TÉLÉCOPIEUR

Le 7 juillet 2009

Monsieur Jacques Cotton
Sous-ministre
Ministère de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Ste-Foy, 14^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Objet : Commentaires sur le Rapport du Comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche

Monsieur,

Nous vous remercions de votre lettre du 14 avril dernier ainsi que des documents qui l'accompagnaient. Tel que vous le suggérez dans celle-ci, nous avons communiqué avec M. Claude Dussault, qui a accepté que nous soumettions nos commentaires après la date du 1^{er} juin; il nous aurait en effet été impossible de préparer une réponse dans un si court délai. Cela étant, nous avons pris connaissance du *Rapport du Comité interministériel sur l'encadrement éthique de la recherche et la protection des sujets de recherche* (ci-après nommé *Rapport du Comité interministériel*) ainsi que des exemples de situations posant problème dans l'application du cadre normatif québécois et nous souhaitons maintenant vous faire part des commentaires de l'ARC au terme de la lecture que nous en avons faite.

L'Association pour la recherche au collégial (ARC) est une association québécoise dont la mission première est de promouvoir le développement de la recherche collégiale. L'ARC poursuit sa mission depuis plus de 20 ans, notamment en prenant position sur les questions relatives à ce dossier auprès de différentes instances décisionnelles et en offrant des services à la communauté collégiale, par exemple en produisant du matériel à l'intention des établissements et du personnel du réseau collégial¹. Au fil des ans, l'Association a présenté son

¹ Le *Programme des activités 2009-2010*, dont nous joignons une copie à la présente et qui est par ailleurs accessible en ligne, sur notre site Web, présente à la fois certains éléments tirés des principes directeurs de l'organisme et l'éventail des activités actuellement planifiées pour la prochaine année, entre autres en ce qui concerne le soutien offert par l'ARC aux établissements qui souhaitent se doter des documents de référence ou des instances relatives à l'éthique de la recherche.

avis au sujet de la recherche collégiale à maintes reprises, et c'est avec grand intérêt que nous vous transmettons quelques commentaires en lien avec la consultation sur la gouvernance de l'éthique de la recherche actuellement en cours.

À titre préliminaire, nous souhaitons souligner que, tel que rédigé, le *Rapport du Comité interministériel* ne fait aucune mention de la recherche qui s'effectue à l'ordre d'enseignement collégial, les membres du comité ne semblant avoir pris en considération, dans le cadre de leurs travaux, que la seule recherche universitaire. Or, notre connaissance de la recherche collégiale et de sa contribution au développement du savoir mais, aussi, au développement socioéconomique du Québec nous conduit à suggérer que la réalité de la recherche menée dans les établissements de l'ordre de l'enseignement collégial soit toujours prise en compte dans les réflexions et les actions portant sur la gouvernance de la recherche. À cet égard, rappelons que, depuis la création des cégeps, en 1967, les membres du corps professoral et du personnel professionnel non enseignant ont été actifs en matière de recherche. Le législateur a d'ailleurs inclus la recherche à la liste d'activités auxquelles un collège peut contribuer². L'engagement de ces membres du personnel des collèges québécois dans des activités de recherche a mené au développement d'une recherche vivante, multisectorielle et de qualité³. Bref, nous vous invitons à considérer la réelle contribution du réseau collégial à la recherche pour ce qui concerne les intérêts de la recherche et le respect de la dignité des personnes qui s'y prêtent.

L'observation qui précède peut être reliée au fait que, à la lecture du *Rapport du Comité interministériel*, nous avons remarqué qu'aucun des membres du Comité n'est directement associé à la recherche collégiale (p. 4) et, de ce fait, ni ne la connaît intimement ni ne semble posséder les intentions du gouvernement du Québec en matière de recherche collégiale. Or, dans la *Politique québécoise de la science et de l'innovation*, le Gouvernement énonce qu'il entend « intensifier la recherche dans les collèges » (p. 70-72); dans la *Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation*, cette volonté s'est traduite par la bonification du programme « visant à libérer des professeurs collégiaux de leur tâche d'enseignement afin qu'ils réalisent des activités de recherche » (p. 59); enfin, l'actuel plan d'action de la Direction du soutien aux établissements du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour le développement de la recherche collégiale comporte sept objectifs visant une intensification des activités de recherche menées à cet ordre d'enseignement. C'est à la lumière de ces éléments que les commentaires qui suivent doivent être lus.

² QUÉBEC, *Loi sur les collèges d'enseignement général et professionnel*, [En ligne], c1966-67, mise à jour 14 mai 2009.

[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_29/C29.htm] (Consulté le 5 juillet 2009).

³ ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE AU COLLÉGIAL, *Le réseau collégial d'enseignement supérieur et sa recherche : un potentiel unique à conserver* (mémoire de l'Association pour la recherche au collégial présenté au ministère de l'Éducation dans le cadre du Forum sur l'avenir de l'enseignement collégial), [En ligne], 2004. [http://vega.cvm.qc.ca/arc/doc/ARC_memoire_pour_le_forum.pdf, p. 3-5.].

À notre avis, l'adoption d'une loi spécifique (cf. *Rapport du Comité interministériel*, recommandation 1) pour les activités de recherche exigeant la participation d'êtres humains dans un cadre législatif universel, sans égard aux domaines de recherche, doit être abandonnée. Nous croyons en effet que l'adoption d'une nouvelle loi augmenterait « la quantité [déjà fort] imposante des textes de référence », sans garantir que les difficultés auxquelles elle entend répondre seront ainsi annulées (cf. *Rapport du Comité interministériel*, p. 17). L'adoption d'une telle loi pourrait entraîner des effets négatifs non négligeables sur les organisations de la taille des établissements d'enseignement du réseau collégial, voire sur le réseau lui-même, ainsi que sur la capacité des chercheuses et des chercheurs de collège et des établissements à connaître, à respecter et à faire respecter l'ensemble des règles qui seraient alors en vigueur. L'ajout d'une telle loi viendrait restreindre considérablement la capacité, d'une part, des personnes engagées dans des activités de recherche et, d'autre part, des comités d'éthique de la recherche à s'engager dans une véritable délibération éthique en matière de recherche, en balisant d'entrée de jeu les comportements attendus. De plus, le rapport du Comité n'est pas clair quant à ce qu'il adviendra des lois et règlements qui régissent actuellement certaines activités de recherche au Québec, comme le *Code civil du Québec*, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* ou la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*; la nouvelle loi proposée s'ajoutera-t-elle à cet encadrement que le *Rapport du Comité interministériel* qualifie lui-même de « imposant » (p.13)?

En ce qui concerne un éventuel nouveau cadre législatif, le Comité recommande qu'il s'applique à l'ensemble des activités de recherche exigeant la participation d'êtres humains, visant ainsi les établissements du réseau de l'éducation (cf. *Rapport du Comité interministériel*, recommandation 2). Toutefois, dans son rapport, la recherche en santé occupe une place prédominante. Un cadre universel de recherche (cf. *Rapport du Comité interministériel*, p. 39) constituerait selon nous un irritant majeur pour les différents acteurs du milieu collégial. Le milieu de l'enseignement collégial présente ses particularités et il ne pourrait être traité de la même manière que celui de la santé. D'autres arguments qui sont en lien avec la spécificité du réseau collégial et qui vont à l'encontre de l'adoption d'un cadre universel devraient également être pris en considération :

- a) les difficultés que pose l'évaluation de la recherche menée par les étudiantes et étudiants dans le cadre d'un cours, si cette évaluation doit être réalisée par un comité d'éthique de la recherche — certains devis ministériels relatifs à l'enseignement des sciences humaines exigent que l'étudiante ou l'étudiant complète une activité de recherche pouvant nécessiter la participation de sujets humains;
- b) la limite excessive à l'exercice de l'autonomie des enseignantes et enseignants;
- c) le risque élevé de voir les activités de recherche nécessitant la participation de sujets humains diminuer, voire disparaître;



- d) la diminution de la réflexion éthique au profit de la recherche de la conformité à la loi⁴, dans un contexte où la recherche et son éthique connaissent un essor prometteur.

Bref, pour nous, les effets qu'entraînerait l'adoption d'un cadre qui soit universel en plus d'être spécifique sont non seulement nombreux mais également négatifs.

Dans un autre ordre d'idées, nous considérons comme nécessaire que soit revues les conditions relatives soit à la participation d'une personne mineure à un projet de recherche soit à la conduite d'activités de recherche par la population étudiante des collèges. Pour ce qui est de la règle posée par l'article 21 du *Code civil du Québec* et portant sur les exigences relatives au consentement dans les cas où la nature du projet de recherche implique la participation d'une personne mineure, le Comité recommande dans son rapport que cette règle soit maintenue, bien qu'il considère que le cadre législatif devrait rendre possible l'assouplissement de cette règle à certaines conditions (*cf. Rapport du Comité interministériel*, recommandation 12). Pour notre part, nous croyons essentiel de permettre aux personnes mineures âgées de 14 ou plus d'être en mesure de consentir seules à participer à une activité de recherche. D'ailleurs, ces personnes jouissent déjà d'une reconnaissance particulière puisqu'elles peuvent, par exemple, consentir à recevoir certains soins de santé. Nous proposons que leur capacité de consentement soit également reconnue pour ce qui concerne les activités de recherche. Une telle modification faciliterait la conduite d'activités de recherche menées, par exemple, auprès de la population étudiante des collèges du Québec, dont une bonne partie est âgée de moins de 18 ans. À l'heure où de nouvelles connaissances sont éminemment nécessaires à l'atteinte d'objectifs visant une hausse de la diplomation à l'enseignement supérieur, nous ne pouvons qu'encourager la mise en œuvre d'une mesure qui faciliterait notamment la recherche auprès de la population étudiante. Par ailleurs, certains assouplissements devraient être prévus à l'égard de l'évaluation de l'éthique de la recherche des travaux menés par des étudiantes ou étudiants. D'autres mécanismes d'évaluation que celui que constitue un comité d'éthique de la recherche devrait en effet être reconnus ou mis en place afin de faciliter l'évaluation de la dimension éthique de la recherche dans le cas d'un projet étudiant. Ainsi, une évaluation départementale pourrait être privilégiée pour les travaux présentant plus qu'un risque minimal, et une évaluation par l'enseignante ou l'enseignant pourrait être autorisée lorsque le projet étudiant comporte un risque minimal (*cf. Rapport du Comité interministériel*, recommandation 31). Pour ce qui concerne la population étudiante de l'ordre collégial, ajoutons que le *Rapport du Comité interministériel* passe sous silence que, au Québec, toute personne qui fréquente un établissement d'enseignement collégial, pour obtenir un diplôme d'études collégiales, doit avoir réussi trois cours de philosophie ou de *Humanities* et que, de plus, l'énoncé de la compétence visée au terme du troisième de ces cours est ainsi formulé : « porter un jugement sur des questions éthiques de la société contemporaine » (« to apply a critical thought process to ethical

⁴ À ce sujet, voir Sébastien BOUTHILLIER, « Pour une éthique sans avocats... », *Le Devoir*, [En ligne], mardi 19 mai 2009. [<http://www.ledevoir.com/2009/05/19/251047.htm>] (Consulté le 12 juin 2009).

issues relevant to the field of study »⁵. Cette situation invite à nuancer le propos du Comité sur l'élaboration d'un régime d'agrément des programmes de protection des sujets humains à la recherche. À notre avis, il importerait plutôt de reconnaître l'apport de la philosophie dans la formation des chercheuses et chercheurs de demain ainsi que dans la formation de citoyennes et citoyens susceptibles de participer à des protocoles de recherche (cf. *Rapport du Comité interministériel*, p. 35). La formation collégiale peut sans aucun doute représenter un levier non négligeable en matière d'éthique de la recherche.

Les recommandations contenues dans le *Rapport du Comité interministériel* n'assurent pas l'adéquation avec l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC)* et, même, à certains chefs, en contredisent l'édition actuellement en cours de préparation, notamment en ce qui a trait au vocabulaire retenu pour nommer les *sujets de recherche* ou *participants* (cf. *Rapport du Comité interministériel*, recommandation 3). Cette situation accentue les conflits de normes dans le domaine de l'éthique de la recherche et la confusion notée par plusieurs. De même, nous sommes d'avis que le terme *recherche* devrait être défini. Dans l'édition en cours de préparation de l'*ÉPTC*, le Secrétariat en éthique de la recherche propose une définition large du terme, ce qui nous apparaît utile et souhaitable : « entreprise visant à accroître les connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique » (voir chapitre 2, article 2.1, Application). La portée des termes utilisés est importante et, en ce sens, l'on gagnera à assurer la meilleure compréhension possible, par le plus grand nombre de personnes concernées.

En ce qui a trait à l'évaluation des projets, le *Rapport du Comité interministériel* propose de procéder à deux évaluations, l'une scientifique et l'autre éthique, à défaut de quoi un comité d'éthique de la recherche procéderait aux deux évaluations, de façon concomitante (cf. *Rapport du Comité interministériel*, recommandation 30). À notre avis, le découpage obligatoire en deux temps n'est pas souhaitable, et le silence sur la situation dans les collèges est inacceptable. D'une part, l'*ÉPTC* prévoit déjà que l'évaluation scientifique puisse être menée par le comité d'éthique de la recherche si elle ne l'a pas été auparavant (règle 1.5); d'autre part, il serait souhaitable que le cadre législatif, s'il est adopté, considère comme comité de pairs reconnu le comité scientifique d'un collège, c'est-à-dire d'un établissement d'enseignement supérieur. D'ailleurs, pour ce qui est des comités d'éthique de la recherche, il nous semble inopportun de mettre en œuvre un régime obligatoire pour tous les comités (cf. *Rapport du Comité interministériel*, recommandation 37). Si l'adoption d'un tel régime devait tout même devenir une réalité, nous estimons qu'il devrait être limité pour les recherches dans le domaine de la santé, tel que proposé dans le troisième scénario, à la page 98, du *Rapport du Comité interministériel*. Enfin, nous voyons mal comment les comités d'éthique de la recherche pourront continuer à jouer un rôle de médiation, tel que souligné à page 112, compte tenu des recommandations mises de l'avant dans le *Rapport du Comité interministériel*. Il nous semble plutôt qu'ils seront

⁵ QUÉBEC, « Description de la formation générale », *Répertoire des programmes et des cours de l'enseignement collégial*, [En ligne]. [<http://www.mels.gouv.qc.ca/ens-sup/ens-coll/Cahiers/DescFG.asp#propre>] (Consulté le 5 juillet 2009).

appelés à jouer un rôle de « police de l'éthique », ce qui aggraverait les difficultés que connaît l'éthique de la recherche.

Nous tenons à vous remercier sincèrement de l'invitation lancée à notre association au sujet du *Rapport du Comité interministériel* et de l'attention que vous porterez à la présente lettre. Nous nous tenons à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire et vous assurons de notre plus entière collaboration dans la poursuite des travaux du Comité interministériel.

Le président,

La directrice générale,

Pour
Aucaine Desrosiers
Luc Desautels
LD/EM/LL/adl

Lynn Lapostolle
Lynn Lapostolle

Pièce jointe : *Programme des activités 2009-2010*

- c. c. M. Michel Bouchard, sous-ministre, Ministère de la Justice
- M. Gaëtan Boucher, président directeur général, Fédération des cégeps
- M^{me} Claire Boulé, coordonnatrice, Réseau Trans-tech
- M. Daniel Delisle, secrétaire général, Association des collèges privés du Québec
- M. Claude Dussault, directeur adjoint de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, Ministère de la Santé et des Services sociaux

