



EXERCICE PRATIQUE¹

ÉTUDE DE CAS, L'HISTOIRE DE MAUDE

Durée : 40 minutes

OBJECTIF D'APPRENTISSAGE :

- Se sensibiliser aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH/sida dans leur interaction avec les personnes et les groupes qui coproduisent le témoignage.
- Accroître ses capacités de savoir-être à chaque étape de l'accompagnement social éthique des personnes témoignant de leur vécu avec le VIH.
- Développer un esprit de solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida.

DÉROULEMENT :

En groupe de 4 à 5 personnes, durant 20 minutes, les participant.e.s sont invités à lire la mise en situation et à répondre aux questions. Étant donné qu'il n'y a pas de réponse unique, le travail en petit groupe vise à échanger les points de vue et à rassembler les pistes d'action possibles.

Durant une plénière d'une durée de 20 minutes, une personne par groupe rapporte le contenu des discussions. Les formateur.rice.s animent cette plénière et enrichissent, au besoin, les réflexions proposées par chacun des petits groupes. Elles favorisent les échanges à partir des valeurs qui devraient guider l'intervention ET des enjeux éthiques présents dans l'histoire.

QUELLES VALEURS DEVRAIENT GUIDER L'INTERVENTION ?

« En conformité avec le principe de respect de la personne, les participants doivent donner leur consentement avant de s'engager dans un projet de recherche. C'est la démonstration la plus évidente que leur participation repose sur la prise en compte des risques et des bénéfices potentiels du projet de recherche [...]. » (IRSC, CRSNG, CRSH. Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains. Ottawa, 2010, p. 37)

QUELS ENJEUX ÉTHIQUES SONT PRÉSENTS DANS L'HISTOIRE DE MAUDE?

La recherche est guidée par plusieurs principes éthiques : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être, la justice et l'équité, le consentement libre et éclairé. Ainsi, chaque projet de recherche avec des êtres humains doit être approuvé par un comité d'éthique, habituellement le comité institutionnel de l'université d'attache du chercheur ou de la chercheuse principale. Quiconque, ayant participé à l'étude ou non, peut communiquer avec ce comité pour en savoir plus ou pour signaler un incident sur le plan éthique qui nuit aux personnes témoins ou aux groupes communautaires associés ou partenaires. Il importe aussi de communiquer avec les chercheur.e.s directement pour mieux comprendre la situation.



HISTOIRE DE MAUDE

Maude est assistante de recherche dans un projet universitaire visant à documenter la santé des jeunes itinérant.e.s qui s'injectent des drogues et qui vivent avec le VIH/sida. Elle a contacté un organisme communautaire du centre-ville qui rejoint cette population duquel elle a obtenu la permission de recruter des répondant.e.s dans leurs locaux.

Les intervenant.e.s ont accepté de faciliter l'insertion de Maude dans le milieu et lui donnent des conseils pour approcher ces jeunes. Entre autres, une intervenante a recommandé à Maude d'offrir un montant d'argent pour encourager la participation des jeunes à la recherche. Selon l'intervenante, les jeunes ont besoin d'argent rapidement, notamment pour payer leur consommation, et cet incitatif est vraiment très fort. Après avoir reçu l'approbation de la chercheuse principale, Maude remet 20\$ à chaque jeune après l'entrevue d'une heure environ.

Avant l'entrevue, l'assistante de recherche demande aux répondant.e.s de lire et de signer le Formulaire de consentement à participer au projet de recherche. Elle constate que la plupart des jeunes expriment de l'agacement pendant cette procédure. Ils disent se foutre de la paperasse, qu'ils n'ont rien à cacher et rien à perdre! Maude a aussi remarqué que certains répondants ont de la difficulté à répondre clairement aux questions ou le font de façon évasive, comme pour se débarrasser le plus rapidement possible de l'entrevue. Un jeune était manifestement en manque de drogue après une trentaine de minutes d'entretien. Maude a suivi une brève formation en éthique de recherche avec des êtres humains et elle vit un malaise par rapport à cette situation. Elle décide donc d'en parler à la chercheuse principale, mais celle-ci ne semble pas s'inquiéter. La chercheuse soutient qu'il sera suffisant de rendre compte de cet incident au moment de décrire les biais méthodologiques de la recherche dans le rapport final.

- Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/ attitudes de Maude ?
- Par les actions/attitudes de la chercheuse principale ?
- Par les actions/attitudes des intervenant.e.s de l'organisme ?

- Si vous aviez à accompagner un jeune dans le cadre du projet de Maude que feriez-vous avant, pendant et après un entretien de recherche ?

CONCLUSION :

Pour clore l'activité, les formatrices félicitent les participant.e.s d'avoir identifié et relevé les défis de cette étude de cas. Elles nomment l'importance de s'assurer que la personne chargée de faire l'accompagnement social et la personne témoin s'entendent sur la faisabilité et la réalisation du plan d'accompagnement.