

Au-delà de l'article 21 : décloisonner la vulnérabilité

Julie St-Pierre, Présidente du CER DIS au CSSMTL

Renaud Lachapelle, Coordonnateur du CER DIS au CSSMTL

Catherine Prady, Présidente du CER du CISSS de la Montérégie-Centre

Hélène Langelier, Coordonnatrice du CER du CISSS de la Montérégie-Centre

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt
réel ou potentiel.

Les objectifs de l'atelier:

- 1- Définir la vulnérabilité de façon dynamique et contextuelle.
- 2- Déterminer les impacts ou effets possibles d'un projet de recherche sur la vulnérabilité des participants et vice-versa.
- 3- Proposer des pistes de réflexion pour élargir nos horizons lors de l'examen des enjeux éthiques des projets de recherche avec une composante de vulnérabilité.

Activité brise-glace

Avec Mentimeter

Qu'est-ce que la vulnérabilité?

- Une exposition ou un manque + un risque d'atteinte ou de danger potentiel.
- C'est une disposition individuelle commune à tous les humains, mais qui n'est pas distribuée de manière égale.
- Elle varie en fonction du contexte et de facteurs individuels, par exemple, l'âge, la maladie, une déficience physique ou intellectuelle, etc.
- Elle dépend de la sensibilité aux événements dommageables, de même que de la manière dont chaque personne s'adapte et rebondit (résilience) face à l'adversité.

Différentes perspectives sur la vulnérabilité:

- Individuelle : déficit d'autonomie
- Relationnelle : interdépendance et responsabilité
- Sociale : inégalités et différence de pouvoirs

En éthique de la recherche:

- La définition de la vulnérabilité dans les politiques est floue.
- La perspective axée sur l'individu est dominante.
- Des dérives dans la protection/responsabilité sont possibles.

Décloisonner la définition de la vulnérabilité pour:

- Comprendre ce qui se cache sous l'étiquette.
- S'ouvrir à la complexité.
- Situer le projet et ses participants dans leur propre contexte.

3 niveaux de F. Luna (2014)

- Les diverses dispositions à être exposé, blessé ou exploité
- Les conditions qui viennent exacerber ces dispositions
- Les dispositions ou conditions qui ont un effet domino ou en cascade

4 piliers du PCCC (2018)

- L'unicité du participant et ses proches
- Le respect de ses décisions
- Son autonomie
- Le soutien en ce qui a trait à ses besoins physiques, émotionnels et pratiques

Retour sur l'activité brise-glace

- Cas 1 : Renaud Lachapelle
- Cas 2 : Hélène Langelier

À vous de jouer!

Atelier de délibération éthique en groupe

Article 4.7 de l'EPTC2:

«Les personnes ou les groupes que les circonstances peuvent rendre vulnérables dans le contexte de la recherche ne devraient pas être indûment inclus ou automatiquement exclus de la recherche en raison de leur situation. »

Ligne d'analyse proposée par l'EPTC2 pour son application:

- Examiner soigneusement le lien entre la situation des personnes et des groupes qu'ils cherchent à recruter et la question de recherche en cause.
- Reconnaître et tenir compte des changements dans la situation des participants qui pourraient entraîner, accroître ou atténuer leur vulnérabilité, et prévoir des considérations et des mesures de protection spéciales.
- Évaluer la répartition équitable des avantages de la recherche peut aider à faire en sorte que les personnes, les groupes et les communautés que les circonstances peuvent rendre vulnérables dans le contexte de la recherche ne soient pas indûment inclus dans la recherche en raison de leur situation.

À discuter en groupe:

- Quelles questions pourraient vous permettre de bien cerner si le contexte ou la situation rend les participants vulnérables ? Est-ce qu'il serait utile de se demander si le projet se situe en dessous du seuil du risque minimal ?
- Comment obtiendriez-vous les informations pertinentes pour répondre à ces questions?
- Auriez-vous recours à des outils (grille, liste à cocher) ou une méthode pour faire votre analyse ?
- Ultiment, l'article 4.7 et son application sont clairs? Si non, quelles améliorations pourraient être considérées?

Mieux saisir les vulnérabilités peut favoriser:

- L'engagement commun (CER-Chercheur)
- La prise de parole et le partage des pouvoirs (Participants)
- Plus grande humanité des soins et services de santé

Références:

Bracken-Roche et al. The concept of 'vulnerability' in research ethics: an in-depth analysis of policies and guidelines *Health Research Policy and Systems*, 15:8.

Brodiez-Dolino A., et al., *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Rennes, PUR, 2014.

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada : *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2)*, 2022.

Luna, F. 2019. Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioeth*, 19 :86–95.

Luna, F. 2014. 'Vulnerability', an Interesting Concept for Public Health: The Case of Older Persons. *Public Health Ethics* 7 (2): 180–194.

Numans, I. et al. 2021. Vulnerable persons in society: an insider's perspective, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16:1.

Partenariat canadien contre le cancer. 2018. *Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer, 50 p.

Russell, C. A. Questions of race in bioethics: Deceit, disregard, disparity, and the work of decentering. *Philosophy Compass*, 2016, vol. 11, no 1, p. 43-55.