

RECHERCHE YORK

Comité de revue des participants humains Directives relatives à la recherche avec des personnes sans abri

Préambule

L'Université York a énoncé des politiques relatives à la recherche avec des participants humains. Cette politique s'applique à tout le corps professoral et à toutes les bibliothèques de l'université. L'objectif de cette politique est de protéger le chercheur, le participant à la recherche et l'université, et d'assurer le respect des droits et responsabilités des parties respectives au cours de la recherche. Le Comité de revue des participants humains (Human Participants Review Committee, HPRC) a pour mandat de s'assurer que toute recherche impliquant des participants humains est conforme aux directives mises en place par l'université.

Le Sénat de l'Université York exige que ses chercheurs respectent la sécurité, le bien-être et la dignité des participants humains dans le cadre de leur recherche et qu'ils les traitent de façon juste et équitable et non comme un moyen d'arriver à leur but. L'université attache une grande importance à la liberté académique de ses chercheurs et le processus d'évaluation éthique ne censurera pas injustement les chercheurs dont les points de vue ne sont pas orthodoxes. Toutefois la liberté académique s'accompagne de l'exigence du respect des droits des participants humains. Le cadre de référence principal de l'université est l'énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) (CRSNG, CRSH et IRSC) : Éthique de la recherche avec des êtres humains.

Les directives suivantes s'appliquant à la recherche avec des personnes sans abri ont été élaborées dans un effort continu de raffinement et d'interprétation pour refléter les changements dans les méthodes de recherche, les contextes et les cultures. Les directives de recherche sur l'itinérance ont été élaborées en tenant compte des facteurs suivants : a) les personnes sans abri sont par définition marginales et sont régulièrement victimes d'exploitation, elles doivent donc être traitées avec une considération particulière, et b) certaines sous-populations sans abri (jeunes de la rue, personnes atteintes de maladies mentales par exemple) peuvent présenter des défis spéciaux pour la recherche et pourraient nécessiter une plus grande protection. Ces directives ont été élaborées pour essayer non seulement de protéger les participants humains mais aussi pour assurer que la recherche avec des personnes sans abri se fasse d'une manière respectueuse qui reconnaît la situation particulière dont souffrent les personnes sans abri de façon à réduire les risques pour les participants à la recherche et pour garantir les grands principes déontologiques essentiels de recherche.

Ces directives complètent celles énoncées par le *Comité de revue des participants humains* de l'Université York, l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, et *Ethical Guidelines for Conducting Research Involving Homeless people (2004)* (*Directives déontologiques relatives à la recherche avec des personnes sans abri*) du Gouvernement du Canada.

À qui s'adressent ces directives?

Les « Directives de recherche avec des personnes sans abri » s'adressent à tous les professeurs, membres auxiliaires du corps professoral, chercheurs invités, étudiants et toute autre personne associée à l'Université York ou agissant en son nom, menant une recherche avec la participation d'êtres humains. Il est aussi recommandé à tous les membres du corps professoral supervisant toute personne faisant une telle recherche (y compris les étudiants) de s'assurer qu'elle connaît les directives et les a lues.

SECTION 1 : Définir la recherche sur l'itinérance

Dans le cadre de ces directives, toute recherche systématique impliquant directement des participants qui sont des personnes sans abri est considérée comme « recherche sur l'itinérance ». Cela peut aussi inclure la recherche sur les institutions auxquelles les participants à la recherche pourraient avoir affaire avant, pendant ou après leur expérience d'itinérance. La recherche sur l'itinérance avec des participants humains peut comprendre des entrevues, des questionnaires, des groupes de discussion, de la recherche médicale, des essais cliniques ainsi que la prise de photos, films/vidéos ou d'enregistrement audio avec ou sur des personnes sans abri. La recherche peut être financée ou non financée.

On définit l'itinérance comme une forme extrême de pauvreté caractérisée par une instabilité dans le logement et une insuffisance au niveau des revenus, des soins de santé et des supports sociaux¹. Les personnes que l'on définit comme sans abri comprennent les personnes absolument sans abri (itinérance temporaire, intermittente ou continue) et les personnes à risque d'itinérance (mal logées). Les sans-abri absolus peuvent vivre dans des refuges, à l'extérieur dans des espaces publics ou semi-publics, chez des amis ou de la famille (dormant sur le divan – couch surfing). Les personnes à risque d'itinérance peuvent être logées de manière précaire dans des hôtels, des maisons de chambres, des appartements ou des logements de transition et pourraient perdre leur logement pour une multitude de raisons comme, entre autres, l'éviction, un revenu insuffisant, parce qu'elles fuient la violence, etc.

Le terme « fournisseurs de services aux sans-abri » désigne les agences, services ou personnels de ces agences qui travaillent avec les personnes sans abri ou mal logées.

SECTION 2 : Principes de base

Les chercheurs doivent tout faire pour s'assurer que le bien-être physique, social et psychologique des participants sans abri ne souffrent pas de leur participation. Dans leur recherche avec des personnes sans abri, les chercheurs doivent être guidés par les principes suivants. Ces principes de base soulignent l'importance de faire preuve de respect dans les rencontres avec une population vulnérable, donnent un cadre de référence pour la conduite de la recherche et parle des droits des participants et des obligations des chercheurs.

1. Conformément à l'énoncé de politique des trois Conseils, il est impératif que la recherche soit menée dans le respect de la dignité humaine. Les droits, le bien-être et la dignité du participant sont essentiels et prennent le pas sur les exigences de la recherche.

¹ Stephen Gaetz (2009) Définition de l'itinérance. Rond-point de l'itinérance (<http://homelesshub.ca/fr/about-homelessness/quest-ce-que-litin%C3%A9rance>)

2. La recherche avec les personnes sans abri doit être menée sans jugement. Les populations marginalisées comme les sans-abri sont typiquement victimes de discrimination et d'exclusion sociale. Le racisme, le sexisme, l'homophobie et d'autres formes de discrimination viennent souvent compliquer la situation. Les chercheurs ne doivent pas exacerber cette marginalisation en portant un jugement sur l'apparence, la stratégie pour gagner de l'argent ou les habitudes personnelles par exemple des sans-abri. Bien qu'aucun d'entre nous ne soit entièrement sans préjugés, nous devons nous efforcer d'éviter tout jugement, tous commentaires ou attitudes démontrant une désapprobation basée sur des partis-pris moraux ou personnels. Les exceptions à cette règle sont le risque de danger imminent ou clair pour le chercheur, le sujet de la recherche ou un tiers.
3. Les personnes sans abri n'ont généralement pas accès à un espace privé et l'essentiel de leur vie se passe dans des lieux publics. Les chercheurs n'ont pas de droits ou privilèges spéciaux leur permettant de s'introduire dans la vie privée des personnes sans abri simplement parce qu'elles se trouvent dans un espace public comme un parc, la rue ou le trottoir. Le droit des personnes sans abri à la vie privée et à la sécurité doit être respecté en tout temps et les méthodes de recrutement ainsi que la méthodologie de recherche doivent refléter ce droit.
4. Les chercheurs devraient reconnaître que beaucoup de sans-abri ont une vie difficile caractérisée par la violence, l'abus de substances et les traumatismes. Bien qu'il faille se garder de généraliser, on estime que près du tiers des adultes sans abri souffrent d'une forme de maladie mentale et que le taux de dépression et de suicide est nettement supérieur chez les sans-abri que dans la population générale. Les chercheurs travaillant avec des sans-abri doivent tenir compte du fait que beaucoup de ceux qu'ils rencontrent pourraient souffrir de maladie mentale, de traumatisme, de détresse ou de dépression.
5. Les chercheurs devraient être conscients des problèmes de diversité et de leur impact sur l'itinérance. Les distinctions et différences présentes dans la société ainsi que les préjugés et la discrimination qui peuvent en résulter se retrouvent dans la population sans abri. De nombreux individus sans abri peuvent être marginalisés de multiples manières, non seulement parce qu'ils sont sans abri, mais aussi en tant que minorité visible, femmes, minorité sexuelle ou handicapés, Autochtones, etc. Certaines minorités sont surreprésentées dans la population sans abri (par exemple, jeunes des minorités sexuelles, Autochtones, personnes handicapées).
6. Les recherches faites auprès des personnes sans abri doit être menée en tenant compte des problèmes éthiques particuliers qui pourraient être associés à ces sous-populations.

SECTION 3 : Directives de travail avec des personnes sans abri

La recherche qui aide à comprendre les causes et les conséquences de l'itinérance est importante. L'objectif de ces directives est d'assurer que le chercheur prend toutes les précautions raisonnables pour minimiser le risque aux participants à la recherche. Les directives suivantes soulignent les considérations et les pratiques clés destinées à ceux qui mènent des recherches avec des sans-abri.

- **La recherche doit suivre les politiques et les directives du HPRC.** Toute la recherche avec des personnes sans abri menée par des professeurs, membres auxiliaires du corps professoral, chercheurs invités, étudiants et toute autre personne associée à l'Université York ou agissant en son nom, doit être approuvée par le HPRC conformément aux politiques, processus et directives sur la recherche avec des participants humains de l'Université York. Les étudiants qui prévoient faire une recherche sur des personnes sans abri doivent être supervisés par un superviseur ou un comité de supervision de l'Université York. Les directives à l'intention du corps enseignant se trouve à : <http://www.research.yorku.ca> (en anglais), et celles à l'intention des étudiants des cycles supérieurs se trouvent à : <http://www.yorku.ca/grads/policies/ethics.html> (en anglais).
- **La recherche devrait être menée de manière à minimiser la détresse des participants sans abri.** Les chercheurs ne peuvent pas toujours évaluer la santé mentale et le bien-être de la personne qu'ils interrogent, que cette personne soit ou non sans abri. Toutefois, pendant la recherche, il faut se rappeler que certains sujets, certaines questions et activités peuvent causer une grande détresse chez les personnes sans abri (par exemple les questions sur la violence sexuelle, la perte ou le traumatisme). Ces questions de recherche ne sont pas interdites, mais les chercheurs doivent être conscients de l'impact potentiellement stressant de leurs activités, doivent surveiller les réactions des participants et s'assurer que tous les soutiens nécessaires sont en place au cas où des questions, des expériences ou l'attitude des chercheurs causeraient de la détresse au participant.

Ces soutiens peuvent comprendre l'assurance que le participant a accès à du counseling et des services de soutien et qu'il le sait. Idéalement, cette information devrait être communiquée avant et après la rencontre avec le chercheur. Si la rencontre n'a pas lieu dans une agence ou une institution avec soutien de counseling, il est fortement recommandé au chercheur d'organiser un tel soutien, d'en faire part au participant et de s'assurer que le participant a accès à ces services ou de payer son transport vers ces services si nécessaire.

- Les chercheurs utilisant une approche basée sur l'art doivent penser aux implications à long terme de la capture et de la présentation d'images de personnes ayant connu l'itinérance. Bien qu'il soit important de respecter la confidentialité des participants à la recherche, cela n'est pas toujours possible quand ces derniers sont photographiés ou filmés. Le respect de la vie privée des personnes sans abri doit être maintenu, surtout parce que leur accès à un espace privé est limité. Les personnes photographiées dans un espace public peuvent ne pas vouloir que leur identité soit divulguée à tous pour des raisons multiples. De plus il est important de noter que les

images publiques de sans-abri peuvent durer plus longtemps que l'épisode d'itinérance de la personne, et que beaucoup ne tiennent pas à ce qu'il y ait une trace publique et permanente de leur expérience d'itinérance. Il est donc important que les personnes sans abri consentent à la capture de leur image et qu'elles comprennent clairement ce à quoi elles consentent : l'utilisation de leur image, sa présentation et la durée de cette présentation.

- Les chercheurs doivent réfléchir aux implications de la découverte/discussion d'actes criminels ou de comportements potentiellement criminels. À cause de leur pauvreté extrême et de facteurs situationnels associés à la vie dans la rue, beaucoup de sans-abri participent à des activités illégales ou semi légales pour survivre. Cela peut comprendre la consommation et la vente de substances illégales, le vol et autres délits mineurs, le commerce du sexe, les violations de la Loi sur la sécurité dans les rues de l'Ontario. Au cours de la recherche, les participants peuvent révéler des détails sur leur participation à des activités de ce type. Cela soulève un certain nombre de questions auxquelles le chercheur doit réfléchir.

Les chercheurs doivent clairement indiquer au participant qu'ils ne peuvent pas garantir une confidentialité absolue (par exemple, un chercheur et ses documents peuvent être assignés à comparaître devant un tribunal). Par la même occasion, les chercheurs doivent savoir qu'ils ne sont pas obligés de divulguer de l'information obtenue dans le cadre de leur recherche à un officier de police, sauf si l'officier soupçonne qu'un crime est en train de se produire au moment de la demande.

- Les chercheurs ne doivent pas jouer le rôle de conseiller ou de thérapeute. Il est important que les chercheurs se rappellent que pour la plupart, ils ne sont pas formés au counseling, ne sont pas des thérapeutes et ne devraient pas jouer ce rôle auprès des participants. Il faut aussi noter que, en travaillant avec des populations marginalisées, les chercheurs eux-mêmes pourraient ressentir de la détresse face à la vie difficile des sujets qu'ils étudient.

SECTION 4 : Directives pour travailler avec des jeunes sans abri

La recherche avec des mineurs (sans abri ou non) soulève un certain nombre de questions relatives au consentement éclairé, à l'implication parentale et au développement des mineurs.

Le HPRC a établi les directives suivantes pour la recherche avec des participants mineurs de moins de 18 ans.

1. Pour la recherche présentant des risques minimes avec des participants à partir de 16 ans, le consentement parental n'est pas requis;
2. Pour la recherche présentant des risques plus importants avec des participants de 16 – 17 ans, le consentement parental peut être requis;
3. Pour les participants de moins de 16 ans, le consentement parental est requis.

Les directives suivantes concernent la recherche avec des jeunes sans abri :

4.1 Recherche avec des jeunes de la rue

Les jeunes sans abri, souvent appelés jeunes de la rue, désignent les sans-abri de moins de 25 ans. Dans le cadre de la recherche avec des jeunes sans abri de moins de 18 ans, l'obtention d'un consentement éclairé pose une série de défis, surtout dans les situations où le consentement parental est requis. En effet, la plupart, sinon tous les jeunes de la rue ne vivent pas avec leurs parents ou gardiens et n'ont pas de relations positives avec eux. On peut même dire qu'un pourcentage important des jeunes de la rue n'ont aucun contact avec leurs parents biologiques et ne sont la responsabilité d'aucun adulte².

²Il faut noter que dans certains cas, les jeunes vivant dans des refuges pour jeunes et dans la rue pourraient être des « pupilles de la Couronne ». Si le chercheur se rend compte que le jeune a un tuteur légal (comme un travailleur de la SAE) avec qui il est en contact régulier, le chercheur doit obtenir le consentement du tuteur légal, d'après les directives du HPRC, pour la recherche avec des participants mineurs.

Le HPRC reconnaît l'importance de la recherche avec les jeunes de la rue tout en comprenant les défis présentés par une telle recherche dans le contexte des politiques et directives d'éthique dans la recherche. C'est pourquoi le HPRC décrit les précautions exigées pour la recherche avec des jeunes sans abri de moins de 18 ans sans l'obligation d'obtenir un consentement parental. Cela comprend la recherche avec des risques plus importants auprès de jeunes de 16 et 17 ans et la recherche avec des jeunes de moins de 16 ans.

Quand il n'y a pas de parent, le chercheur a la responsabilité d'agir dans le meilleur intérêt du jeune. En cas de conflit entre la responsabilité envers le jeune et les objectifs de la recherche, l'intérêt du jeune passe en premier.

En bref, les chercheurs peuvent mener leur recherche avec des jeunes de moins de 18 ans sans consentement parental en présence des conditions suivantes :

- Le jeune sans abri donne son consentement.
- Des services de counseling et de soutien sont mis en place au préalable pour les jeunes participants et sont accessibles après les entrevues de recherche. Idéalement,

ces services devraient être offerts par les fournisseurs de services à la communauté sans abri ayant l'expertise nécessaire pour travailler avec cette population.

- Les participants à la recherche doivent être informés de l'existence de ces services et doivent savoir comment y accéder avant de participer à la recherche.
- Si les entrevues et la recherche ont lieu dans des sites n'offrant pas de soutien sur place, le chercheur doit s'efforcer d'offrir au jeune un accès à ce service en organisant son transport si nécessaire.
- Pour obtenir l'approbation déontologique du HPRC le chercheur doit clairement prouver la mise en place de processus protégeant les participants à la recherche de moins de 18 ans.

4.2 Les jeunes de la rue de moins de 16 ans et l'obligation de signaler

Les précautions à prendre dans la recherche avec des jeunes de la rue de moins de 18 ans s'appliquent aussi aux participants de moins de 16 ans. Toutefois, il faut tenir compte d'autres facteurs importants. Dans le cadre de la Loi sur les services à l'enfance et à la famille de l'Ontario, le public, y compris les professionnels qui travaillent avec les enfants, doivent signaler à une société d'aide à l'enfance toute situation impliquant un enfant de moins de 16 ans ayant besoin de protection (si la recherche a lieu en dehors de l'Ontario, le chercheur doit prendre connaissance des lois et obligations applicables.)

La section 72(1)(11) de la loi décrit le devoir de signaler et déclare ce qui suit :

72. (1) Malgré les dispositions de toute autre loi, la personne, notamment celle qui exerce des fonctions professionnelles ou officielles en ce qui concerne des enfants, qui a des motifs raisonnables de soupçonner l'une ou l'autre des situations suivantes, fait part sans délai à une société de ses soupçons ainsi que des renseignements sur lesquels ils sont fondés.

11. Un enfant a été abandonné ou son père ou sa mère est décédé ou ne peut pas exercer ses droits de garde sur lui et n'a pas pris de mesures suffisantes relativement à sa garde et aux soins à lui fournir ou un enfant est placé dans un établissement et son père ou sa mère refuse d'en assumer à nouveau la garde et de lui fournir des soins, n'est pas en mesure de le faire ou n'est pas disposé à le faire.

Bien qu'il ne soit pas établi si la recherche avec des enfants est une fonction professionnelle ou officielle, le principe directeur de la recherche doit être d'agir dans le meilleur intérêt de l'enfant. Le HPRC de l'Université York estime que le chercheur n'est pas tenu de signaler chaque cas de jeune sans abri à la SAE³.

Si toutefois le chercheur détermine que l'enfant a besoin de protection car il n'a pas accès aux services et soutiens de secours pour les jeunes de la rue, qu'il est exploité ou en danger, il a l'obligation de signaler. Signaler un incident de préjudice l'emporte sur tout souci de confidentialité et le chercheur doit en informer le sujet quand et s'il se rend compte de l'âge du participant.

Quand un chercheur envisage la décision de signaler un enfant de moins de 16 ans à une société d'aide à l'enfance, il est important qu'il tienne compte des points suivants :

- De nombreux jeunes sans abri ont des relations difficiles avec la SAE, peuvent ne pas vouloir leur implication, et une décision de les signaler pourrait les marginaliser encore plus.
- Une décision de signaler pour nuire à la relation entre le jeune et l'agence où a lieu la recherche.
- Les participants à la recherche peuvent refuser de donner leur vrai nom de famille ou des renseignements sur l'endroit où ils vivent. Dans ce cas, l'information recueillie par le chercheur n'aidera probablement pas la société à localiser l'enfant.

Il est donc conseillé aux chercheurs qui veulent faire un rapport à une société d'aide à l'enfance de le faire en consultation avec le personnel des agences qui soutiennent les jeunes de la rue ou qui travaillent directement avec ces jeunes⁴. Idéalement, le chercheur et l'agence qui le reçoit devraient discuter de ces scénarios avant le début de la recherche et élaborer un plan d'action.

Conclusion

Les directives précédentes ont été établies pour fournir une direction et des processus pour la recherche avec des personnes sans abri. Le but n'est pas d'imposer de méthode ou méthodologie spécifique mais d'assurer que la recherche avec des personnes sans abri est menée de manière respectueuse avec un minimum de risque pour les participants.

3 Les exceptions sont les suivantes : a) le chercheur travaille aussi dans une capacité professionnelle comme employé ou bénévole avec une agence pour les jeunes de la rue, b) le chercheur est titulaire d'une désignation professionnelle qui l'oblige à certains actes (comme infirmière(er) ou docteur), ou c) le chercheur travaille en collaboration avec une agence au service des jeunes de la rue dans le cadre de sa recherche.

4 Ceci est conforme aux protocoles déontologiques du Gouvernement du Canada décrits dans *Ethical Guidelines for Conducting Research Involving Homeless people (2004) (Directives déontologiques relatives à la recherche avec des personnes sans abri)*.

Si les directives ne sont pas claires ou si vous avez des questions précises, veuillez communiquer avec Alison Collins-Mrakas, Senior Manager and Policy Advisor, Research Ethics, Office of Research Ethics, Fifth Floor, York Research Tower, York University au 416-736-5914 ou acollins@yorku.ca.