

Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant

Marie-Josée Drolet and Karoline Girard

Volume 3, Number 3, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073779ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073779ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Drolet, M.-J. & Girard, K. (2020). Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(3), 21–40. <https://doi.org/10.7202/1073779ar>

Article abstract

The ethical issues of health research are well documented. Ethical issues in occupational therapy research are beginning to attract the interest of researchers. However, no research has documented the ethical issues experienced by occupational therapists conducting research in academic settings in Quebec. This is revealed by the literature review that was the basis for this qualitative research, the results of which are presented here. This article also presents the results of a qualitative research conducted with eleven women occupational therapy researchers in Quebec. A phenomenologically inspired qualitative approach was used. Semi-structured interviews were conducted to discuss the ethical issues experienced in occupational therapy research. Three units of meaning emerge from the narrative data, namely that ethical issues are related to: 1) the research environment; 2) people and their interactions; or 3) the occupation that is research. Overall, the results of the study and the literature review agree that health researchers, including occupational therapy researchers, operate in an environment that is not conducive to scientific discovery and responsible conduct of research. Ethical issues in research are primarily systemic in nature, contributing to the creation of unhealthy work environments that not only harm interpersonal relationships, but also adversely affect researchers' occupational health and well-being and negatively affect researchers' personal and family lives. Four new findings emerge from the study: 1) the academic world values individualism; 2) occupational therapists are rebellious towards research ethics boards; 3) clinical and academic environments are too disconnected; and 4) quantitative approaches can contribute to the exclusion of vulnerable populations.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant

Marie-Josée Drolet^a, Karoline Girard^b

Résumé

Les enjeux éthiques de la recherche dans le domaine de la santé sont bien documentés. Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie commencent, pour leur part, à susciter de l'intérêt de la part des chercheurs. Cela dit, aucune recherche n'a documenté les enjeux éthiques vécus par les ergothérapeutes qui font de la recherche en contexte académique au Québec. C'est ce que révèle la recension des écrits à l'origine de la présente recherche qualitative dont les résultats sont ici présentés. Cet article présente aussi les résultats d'une recherche qualitative menée auprès de onze femmes ergothérapeutes-chercheuses du Québec. Un devis qualitatif d'inspiration phénoménologique a été utilisé. Des entretiens semi-dirigés ont été menés pour discuter des enjeux éthiques vécus en recherche dans le domaine de l'ergothérapie. Trois unités de sens émergent des données narratives, à savoir que les enjeux éthiques sont liés : 1) à l'environnement de la recherche; 2) aux personnes et à leurs interactions; ou 3) à l'occupation qu'est la recherche. Globalement, les résultats de l'étude et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs. Quatre résultats inédits émergent de l'étude, soit : 1) le monde académique valorise l'individualisme; 2) des ergothérapeutes font preuve de rébellion à l'endroit de comités d'éthique de la recherche; 3) les milieux cliniques et académiques sont trop déconnectés; et 4) les devis quantitatifs peuvent contribuer à l'exclusion de populations vulnérables.

Mots-clés

recherche, monde académique, culture académique, éthique de la recherche, ergothérapie, enjeux éthiques

Abstract

The ethical issues of health research are well documented. Ethical issues in occupational therapy research are beginning to attract the interest of researchers. However, no research has documented the ethical issues experienced by occupational therapists conducting research in academic settings in Quebec. This is revealed by the literature review that was the basis for this qualitative research, the results of which are presented here. This article also presents the results of a qualitative research conducted with eleven women occupational therapy researchers in Quebec. A phenomenologically inspired qualitative approach was used. Semi-structured interviews were conducted to discuss the ethical issues experienced in occupational therapy research. Three units of meaning emerge from the narrative data, namely that ethical issues are related to: 1) the research environment; 2) people and their interactions; or 3) the occupation that is research. Overall, the results of the study and the literature review agree that health researchers, including occupational therapy researchers, operate in an environment that is not conducive to scientific discovery and responsible conduct of research. Ethical issues in research are primarily systemic in nature, contributing to the creation of unhealthy work environments that not only harm interpersonal relationships, but also adversely affect researchers' occupational health and well-being and negatively affect researchers' personal and family lives. Four new findings emerge from the study: 1) the academic world values individualism; 2) occupational therapists are rebellious towards research ethics boards; 3) clinical and academic environments are too disconnected; and 4) quantitative approaches can contribute to the exclusion of vulnerable populations.

Keywords

research, academic world, academic culture, research ethics, occupational therapy, ethical issues

Affiliations

^a Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

^b Bureau intégré de l'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ), Trois-Rivières, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Josée Drolet, marie-josée.drolet@uqtr.ca

INTRODUCTION

Le scandale, qui a eu lieu en 2016 au célèbre et réputé Hôpital Sainte-Justine de Montréal, rappelle l'importance de la conduite responsable en recherche et, plus largement, de l'éthique de la recherche. Comme le résume Pascale Turbide de l'émission *Enquête* :

Des chercheurs de l'Hôpital Sainte-Justine voulaient développer un traitement de la dernière chance pour enfants cancéreux. Mais ils ont tourné les coins ronds et n'ont pas respecté le protocole de recherche. Santé Canada a dû intervenir en catastrophe (...). Lors de l'inspection (...), les agents de Santé Canada identifient 76 violations de tout genre, dont 23 de niveau critique, « constituant un danger pour les sujets ou un risque excessif qui menace leurs droits, leur santé et leur sécurité » (1).

Qu'est-ce qui amène des chercheurs à agir de la sorte, c'est-à-dire à bafouer, d'une part, les règles scientifiques les plus élémentaires comme de respecter le protocole des recherches et celles, d'autre part, de l'éthique de la recherche comme de ne pas nuire à des participants de recherche, voire d'éviter d'infliger des torts inutiles à des enfants par ailleurs malades et vulnérables? Cet article, qui donne la parole à des ergothérapeutes qui font de la recherche, discute des enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie ainsi que du contexte dans lequel la recherche académique s'effectue de nos jours au Québec. Ce faisant, il décrit un contexte culturel et organisationnel propice à l'émergence d'enjeux éthiques et, plus largement, de manquements éthiques qui, au final, nuisent au développement des connaissances.

Dans cet article, un enjeu éthique correspond à toutes les situations qui compromettent ou sont susceptibles de compromettre le respect, en tout ou en partie, d'au moins une valeur (2). Pour sa part, une valeur correspond à une conception du souhaitable (3) ou encore à un concept abstrait qui énonce un idéal éthique devant présider l'existence individuelle, organisationnelle ou sociétale (4). Ainsi, l'autonomie, la dignité et la justice sont des exemples de valeurs. Ainsi, bafouer l'autonomie ou la dignité d'une personne ou encore traiter injustement un individu pour diverses raisons sont des exemples d'enjeux éthiques. Mais quels sont les enjeux éthiques de la recherche en santé, voire en ergothérapie? La section suivante présente une synthèse de la recension des écrits que nous avons effectuée sur le sujet.

RECENSION DES ÉCRITS SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE EN SANTÉ

Pour connaître l'état des connaissances actuelles sur les enjeux éthiques de la recherche en contexte académique en santé, voire en ergothérapie, cinq bases de données (Academic Search Complete, CINAHL, Cochrane Library, Medline et PsycINFO) et deux moteurs de recherche (Google Scholar et l'outil découverte de la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières [UQTR]) ont été consultés. Les mots-clés suivants ont été utilisés et combinés de cette manière : « ethical » or « moral » and « issue* », « challenge* », « tension* », « dilemma* » and « health » or « occupational therap* » and « research* », « academic* » or « stud* ». Cette recension des écrits ne se voulait pas systématique. Il s'agissait plutôt de faire un état des lieux sur le sujet avant d'entreprendre une étude sur le sujet, le cas échéant. Les paragraphes suivants présentent une synthèse des enjeux éthiques de la recherche en santé, voire en ergothérapie, suivant les 27 documents (ergothérapie [n=13], santé [n=8], recherche en général [n=5], physiothérapie [n=1] et sciences infirmières [n=1]) que notre recension des écrits nous a permis de collecter¹.

Pour rendre compte et classifier les enjeux éthiques de la recherche en santé, dont ceux en ergothérapie, tels qu'ils sont discutés dans ces écrits, les trois domaines de l'éthique proposés par Glaser (5) sont ici utilisés, soit les domaines micro, méso et macro environnementaux. Le domaine micro-environnemental inclut les enjeux éthiques vécus par des individus et ceux relatifs aux relations entre eux. Le domaine méso-environnemental traite, pour sa part, des enjeux de nature organisationnelle, tandis que le domaine macro-environnement aborde, quant à lui, les enjeux de nature sociétale, lesquels touchent les dimensions structurelles de la vie collective, en l'occurrence de la vie académique. La Figure 1 présente une synthèse des résultats de notre recension des écrits, tandis que les paragraphes qui suivent les décrivent suivant ces trois domaines de l'éthique (5).

¹ Par souci de simplification du propos, pour chacun des enjeux, nous ne spécifions pas à quelles disciplines de la santé il s'applique. Le lecteur pourra consulter la liste de référence au besoin pour connaître cette information.

Figure 1. Les enjeux éthiques de la recherche en santé selon les écrits recensés



Enjeux éthiques de nature micro-environnementale

Trois thèmes reliés au micro-environnement émergent des écrits que nous avons recensés, à savoir que les chercheurs en santé, voire en ergothérapie sont confrontés à des enjeux relatifs : a) au recrutement souvent difficile des participants de recherche; b) à des conflits d'intérêts ou de rôles; et c) au fait que les compétences éthiques de certains chercheurs soient parfois limitées (Figure 1).

Recrutement difficile des participants

Nombreux sont les enjeux éthiques dans les écrits traitant du recrutement souvent difficile des participants de recherche (6,7). Comme on le dit fréquemment aussi pour le financement, le recrutement en recherche, c'est le nerf de la guerre. Ainsi, des chercheurs en ergothérapie vivent plusieurs difficultés de recrutement et déplorent le manque de soutien de leurs collègues (6,8). Les critères d'inclusion parfois restreints des participants de recherche et les différences régionales liées au recrutement amèneraient des défis supplémentaires afin d'obtenir un nombre satisfaisant de participants (6,9-12). Par ailleurs, des enjeux éthiques sont aussi liés à l'exclusion de populations jugées vulnérables (jeunes, personnes âgées, personnes inaptes, etc.) parce que celles-ci sont parfois plus difficiles à recruter, alors qu'elles devraient être incluses pour assurer la généralisation des résultats (11-14). Dans une visée de protection des participants, les règles touchant la participation des populations dites vulnérables sont strictes. Ainsi, le consentement libre, éclairé et continu (CLÉC) à participer à des recherches peut être plus difficile à obtenir pour ces populations (par exemple les personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs ou les jeunes qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité) (13,14). Cela entraîne une sous-représentation des personnes dites vulnérables dans les résultats de recherche, notamment en ergothérapie (7). Christiansen et Lou (15) vont plus loin et identifient en tant qu'enjeu éthique important l'exclusion des populations dans les décisions liées aux orientations des programmes de recherche, ce qui pourrait mener à des incohérences entre les politiques, la recherche et les pratiques professionnelles (10).

Conflits d'intérêts ou de rôles

Dans le contexte du recrutement difficile, des conflits d'intérêts liés au recrutement sont observés par Townsend et ses collaborateurs (12). Par exemple, il y a conflits d'intérêts lorsque la sollicitation pour participer à un projet de recherche se fait directement par les cliniciens-chercheurs, notamment parce que ces professionnels, qui sont en contact direct avec les patients, peuvent influencer indûment la participation de ces derniers à la recherche (12,16). D'autres conflits d'intérêts sont discutés par Christiansen et Lou (15), soit ceux reliés aux bénéfices financiers liés aux activités de recherche des cliniciens. Par exemple, lorsque les chercheurs qui conduisent des essais cliniques ont des avantages financiers associés à la recherche, des questions se posent au sujet de la validité des résultats. D'autres conflits d'intérêts sont discutés dans les écrits, dont ceux en lien avec les obligations professionnelles des physiothérapeutes en tant que cliniciens et leurs obligations en tant que chercheurs (12,15,17). Ces obligations sont différentes de par leur visée. Alors que les pratiques des cliniciens ont pour objectif le mieux-être des patients, celles des chercheurs consistent certes à développer les connaissances – par l'entremise de collectes de données souvent difficiles à obtenir et analyser pour pouvoir obtenir d'autres fonds de recherche – qui, dans l'immédiat, ne concourent pas nécessairement au bien-être des patients (15,17). Ces deux visées étant distinctes, les chercheurs sont parfois confrontés à des conflits d'intérêts importants vis-à-vis les patients et les participants de recherche (12).

Ces conflits d'intérêts révèlent qu'il peut se présenter des conflits de rôles en recherche. Des études notent en effet que les professionnels de la santé, dont les médecins, les infirmières et les ergothérapeutes, qui font de la recherche tout en étant cliniciens peuvent être confrontés à des conflits de rôles (17-19). Par exemple, il peut être difficile pour un clinicien-chercheur de ne pas pouvoir intervenir cliniquement auprès d'un participant de recherche qui aurait par ailleurs besoin d'aide ou de

soutien (18,19). Le rôle du chercheur n'est pas d'intervenir auprès des participants de recherche d'un point de vue médical, ergothérapeutique ou autre. Il se présente parfois une confusion importante ou même un conflit de rôles, par exemple en ce qui a trait aux devoirs des ergothérapeutes (18). Les entrevues, en présence avec les participants, peuvent amener à ce type d'enjeux éthiques : intervenir en tant que clinicien ou s'abstenir? Il est difficile de ne pas intervenir auprès de participants dans le besoin pour un ergothérapeute lorsqu'il est confronté à ses responsabilités de cliniciens (18). Par exemple, lorsqu'un clinicien-chercheur soupçonne qu'un participant à la recherche, âgé et vulnérable, est abusé, comment ne pas intervenir (19)? La ligne entre la relation chercheur-participant et la relation thérapeutique peut parfois être mince étant donné la posture d'emblée altruiste du clinicien-chercheur (20). Enfin, des enjeux éthiques de nature micro-environnementale sont aussi liés aux capacités éthiques parfois limitées de certains chercheurs.

Compétences éthiques parfois limitées des chercheurs

Des enjeux éthiques liés aux compétences éthiques des chercheurs, dont fait partie la sensibilité éthique, sont présentés dans différentes études (12). Le manque de respect et de reconnaissance des droits éthiques des participants est noté dans plusieurs écrits (16,20,21). En ce qui concerne le consentement à la recherche, Bennett (22) indique que des enjeux éthiques sont présents lorsque le chercheur néglige d'informer les participants des objectifs du projet de recherche, ce qui est attendu de lui durant la recherche, des risques potentiels liés à leur participation et de la façon dont la confidentialité des données sera assurée. Au sujet des risques potentiels de la recherche, des chercheurs négligeraient de nommer précisément et clairement les risques psychologiques, au détriment des risques physiques, de même que ceux liés au respect de la vie privée (12,14,15). Il s'ensuit qu'il est possible que les participants de recherche aient de fausses idées quant à leur participation (23). Notamment, ils peuvent croire qu'ils recevront des services professionnels. Cette mauvaise compréhension est préoccupante lorsque des patients décident de s'inscrire à des essais cliniques de phase 1, étant donné que ces études, notamment dans le domaine de la médecine, n'ont pas de potentiel curatif et ne visent qu'à déterminer les doses maximales de médicaments tolérées et les profils de toxicité de ceux-ci (23). Par ailleurs, il importe que les équipes de recherche assurent le respect de la vie privée des participants et offrent à ces derniers des compensations justes et équitables (24), ce qui n'est pas toujours le cas (16).

Des écrits traitent aussi des enjeux éthiques qui se présentent durant la réalisation de la recherche (12). Par exemple, lors d'entrevues avec des participants, il arrive que des participants soient brusqués par des chercheurs par manque de temps (12). C'est un enjeu éthique important lié au manque de sensibilité éthique chez certains chercheurs, car les participants se trouvent dans une position de vulnérabilité, en outre parce qu'ils se dévoilent et racontent leur histoire personnelle (12). De manière générale, la vulnérabilité des participants de recherche est peu reconnue par les chercheurs, estiment Peter et Friedland (25). Par exemple, Seale et son collaborateur (16) notent que des chercheurs profiteraient de la vulnérabilité de participants, en les recrutant tout en sachant qu'ils ne retireront aucun bénéfice à la recherche et sans que cela ne soit clairement spécifié. Aussi, des chercheurs en ergothérapie exploiteraient des participants de recherche, en leur demandant des informations non pertinentes ou trop personnelles (16). Enfin, des données de recherche seraient délibérément partagées avec d'autres personnes, sans que les participants soient au courant ni qu'ils n'aient consenti (20).

Enjeux éthiques de nature méso-environnementale

Deux thèmes liés au méso-environnement émergent des écrits recensés, soit : a) les enjeux éthiques ayant trait aux relations entre les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche (CÉR) et b) le contexte de reddition de compte dans lequel les chercheurs évoluent, lequel alourdit leur travail (Figure 1).

Relations entre les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche

Depuis 1978, le Conseil de recherches médicales du Canada exige que tout projet de recherche soit évalué par un CÉR indépendant (26). Toutes les recherches impliquant la participation d'êtres humains doivent obtenir l'approbation d'au moins un CÉR avant sa mise en œuvre, en l'occurrence le CÉR de l'université d'appartenance des chercheurs (27). L'évaluation éthique par un CÉR a pour principal objectif d'assurer que « les chercheurs et leurs établissements appliquent les principes éthiques et les articles de la Politique, [c'est-à-dire de l'Énoncé de la politique des trois Conseils qui précise les principes éthiques de la recherche avec des êtres humains] » (27, p.5). Toutefois, nombreux sont les chercheurs qui reprochent aux CÉR la complexité, la lourdeur et la lenteur de leurs processus (28). Les démarches visant l'obtention d'une certification éthique demandent beaucoup de temps aux chercheurs et peuvent être compliquées par les différents critères établis par les CÉR devant être satisfaits par les chercheurs (14). De plus, des auteurs estiment que les membres des CÉR ne saisissent pas toujours bien les projets de recherche, les objectifs qu'ils visent et les populations à l'étude (14,25,28,29). Les membres de CÉR peuvent avoir des interprétations différentes des phénomènes investigués et de la capacité des participants à consentir à la recherche (14). Des auteurs notent un conservatisme croissant dans les évaluations effectuées par plusieurs CÉR qui serait lié à la peur de nuire aux participants de recherche (14). Pour protéger les populations estimées vulnérables, des CÉR auraient tendance à prendre des décisions prudentes. Toutefois, cette tendance aurait pour effet de décourager les chercheurs de mener des études auprès de ces populations, étant donné que les recherches seraient évaluées trop risquées pour elles (28), privant celles-ci des retombées potentiellement positives des recherches. La réglementation stricte nuit donc à la participation des personnes considérées comme vulnérables (25). Ces règles strictes favorisent l'exclusion de certaines populations, ne solutionnent pas les enjeux éthiques et pourraient même en créer (29). De plus, le manque de connaissances du terrain et des domaines de recherche étudiés par les membres des CÉR mènent à des conditions ou à des commentaires quelques fois jugés non éthiques par les chercheurs (25,28). Par exemple, certains jugements quant à la vulnérabilité de certaines populations qui sont mal connues par les CÉR sont estimés inexacts par les chercheurs (14). Il s'ensuit que des

CÉR peuvent de manière non intentionnelle accentuer les stéréotypes de certains groupes de la population, en démontrant un protectionnisme exagéré, et contribuer à l'exclusion des recherches de certaines populations (25).

Contexte de reddition de compte

Les nombreuses redditions de compte amènent des tâches administratives qui peuvent peser lourd sur les épaules des chercheurs (30). Les professeurs chercheurs sont d'avis que leur charge administrative est déraisonnable compte tenu de l'ensemble des tâches qui leur sont demandées. Ce contexte de redditions de compte alourdit leur charge de travail d'ores et déjà élevée, ce qui a le potentiel d'affecter négativement la qualité de leurs recherches, voire leur santé et bien-être au travail (31). Par exemple, les redditions de comptes liées à la réalisation de leur travail, les exigences liées aux achats et aux remboursements des dépenses reliées à leurs recherches ou à leurs déplacements, les nombreuses demandes de financement, l'embauche et la gestion du travail des assistants de recherche, des stagiaires ou des professionnels de recherche et la production de multiples versions du curriculum vitae à l'intention de différents organismes subventionnaires (30), pour ne donner que ces exemples.

Enjeux éthiques de nature macro-environnementale

Quatre thèmes reliés au macro-environnement émergent des écrits, soit : a) les enjeux éthiques relatifs au devis de recherche adopté; b) à la culture de performance et d'excellence du milieu académique; c) aux études réalisées en contexte culturel; et d) à la dévalorisation ou à la sous-utilisation des données probantes (Figure 1).

Devis de recherche adopté

Des enjeux éthiques sont rapportés quant aux différents devis de recherche adoptés par les chercheurs (12,14). Par exemple, des chercheurs dans le domaine de la physiothérapie mentionnent que les devis de nature qualitative suscitent moins d'enjeux éthiques que les autres devis de recherche étant donné que le consentement des participants est vérifié tout au long de la recherche et non pas une seule fois au début de la recherche (12). Cela dit, des auteurs considèrent que les entretiens réalisés avec les participants de recherche peuvent avoir des conséquences négatives qu'il ne faudrait pas négliger (12,15). Enfin, un autre enjeu éthique que pose l'adoption d'un devis de nature qualitative est lié au fait que la recherche qualitative peut être marginalisée ou dévaluée dans les publications scientifiques aux dépens de la recherche adoptant un devis de nature quantitative (12,20). Il en résulte un gaspillage de ressources important lorsque les résultats ne sont pas jugés utiles ou dignes d'être publiés et diffusés (12).

Surcharge de travail et culture de performance

Comme l'observent Berg et Seeber (31), la vie académique est liée à une charge de travail élevée, voire à une surcharge de travail, et ce, dans un contexte de valorisation de la vitesse, de la performance et de l'excellence (30). Une pression importante est mise sur les chercheurs pour qu'ils en fassent toujours plus, qu'ils fassent toujours mieux et toujours plus rapidement (par exemple plus de demandes de financement, plus d'articles scientifiques, plus de collaborations internationales, plus de transfert des connaissances, plus de directions d'étudiants des cycles supérieurs, etc.), et ce, dans un contexte très compétitif (30,31). Cette culture peut amener certains chercheurs à prendre des raccourcis éthiques comme le notent Berg et Seeber et à valoriser la recherche, au détriment de l'enseignement (31).

Recherches en contexte culturel

Dans les écrits, nombreux sont les enjeux éthiques reliés aux différences culturelles (11,12). La domination occidentale de la recherche académique, de même que le déséquilibre des pouvoirs dans les relations entre différentes cultures amènent plusieurs enjeux éthiques, notamment en contexte autochtone (32). Les défis liés à la communication, aux référents culturels et aux règles éthiques d'origine occidentale qui sont difficilement applicables dans les pays orientaux suscitent des problématiques éthiques importantes (11,21,33). Les méthodes de recherche occidentales sont peu appropriées dans des pays orientaux ou asiatiques et les résultats de recherche moins applicables pour ces populations (21). Ces difficultés peuvent amener une exclusion des certaines minorités culturelles dans les populations de recherche. Les résultats de recherche sont peu utilisables avec ces groupes compte tenu de problèmes d'alphabétisation, d'une mauvaise compréhension des concepts et des difficultés de communication (11,21,33). Par exemple, certaines cultures ne comprennent pas comment utiliser des questionnaires avec des échelles à cotation numérique (11).

Dévalorisation ou sous-utilisation des données probantes

Plusieurs enjeux éthiques traitant de la dévalorisation des données probantes par les ergothérapeutes ont été recensés (8,9,15). D'après Christiansen et Lou (15), les ergothérapeutes sous-estiment la valeur des pratiques fondées sur les données probantes. Selon Gitlin (9), un défi important à l'introduction de nouvelles interventions dans la pratique en ergothérapie est le manque de temps. De fait, les professionnels manquent de temps pour prendre connaissance des résultats de recherche et pour les mettre en œuvre. La présentation des résultats de recherche de même que leur accessibilité représentent des défis pour les professionnels, notamment parce que les écrits scientifiques pertinents ne sont pas rassemblés au même endroit, les statistiques sont peu compréhensibles et les implications pour la pratique ne sont souvent pas explicites (8). Par ailleurs, Gitlin (9) indique que le manque de connaissances des chercheurs des réalités cliniques est un frein à l'implantation de nouvelles interventions. Tels sont en résumé les enjeux éthiques de la recherche en santé, dont en ergothérapie, qui sont documentés dans les écrits.

PROBLÉMATIQUE

Cette recension, qui dresse un portrait des enjeux éthiques de la recherche en santé, montre que ces enjeux sont de nature micro, méso ou macro environnementale. Elle montre aussi que bien que certains enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie soient discutés dans les écrits, la documentation de ceux-ci est, à l'heure actuelle, partielle. Plusieurs questions se posent dès lors. Est-ce que les enjeux éthiques documentés dans d'autres disciplines de la santé sont aussi vécus par les ergothérapeutes qui font de la recherche? Est-ce que des enjeux éthiques vécus en ergothérapie, qui ne sont pas encore documentés dans les écrits en santé, sont propres à la profession pour diverses raisons? Compte tenu de l'*ethos* au fondement de la profession d'ergothérapeute, c'est-à-dire des valeurs que promeut la profession d'ergothérapeute (4) et de celles que chérissent les ergothérapeutes (34-38), il est possible que les ergothérapeutes soient en mesure de percevoir des enjeux éthiques qui n'ont pas, jusqu'à maintenant, été documentés dans les écrits en santé. Les valeurs occupationnelles des ergothérapeutes, dont fait partie la justice occupationnelle, peuvent permettre à ces professionnels de percevoir des enjeux éthiques peu perçus par d'autres professionnels de la santé, tout comme ces autres professionnels peuvent percevoir des enjeux éthiques peu perçus par les ergothérapeutes étant donné les valeurs qu'ils estiment importantes, lesquelles diffèrent à tout le moins en partie de celles des ergothérapeutes.

Pour ces raisons et tenant compte du fait qu'aucune étude n'a, à ce jour, été réalisée au Québec sur ce sujet, il nous est apparu pertinent de documenter les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie selon des ergothérapeutes chercheurs qui ont l'expérience de cette pratique ainsi que les pistes de solution pouvant contribuer à résoudre, à tout le moins en partie, ces enjeux. Les questions à l'origine de l'étude étaient les suivantes : quels sont les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie selon les ergothérapeutes qui font de la recherche académique au Québec? Quelles sont les pistes de solution mises de l'avant ou envisagées par ces ergothérapeutes pour aborder ces enjeux? Mentionnons que cet article répond à la première de ces deux questions.

MÉTHODES

Cette section décrit les méthodes de recherche qui ont été choisies pour apporter des pistes de réponse aux questions à l'origine de l'étude et ainsi d'atteindre l'objectif de l'étude. Le devis de la recherche est d'abord spécifié. Suivent ensuite l'échantillon souhaité, les modalités de recrutement des participants, les méthodes de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Devis de la recherche

Pour documenter le phénomène à l'étude, soit les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie, un devis de recherche inductif de type qualitatif a été adopté (39,40). Plus précisément, un devis phénoménologique descriptif et transcendantal s'inspirant de la philosophie de Husserl (41,42) a été choisi. Ce devis est recommandé pour aborder les dimensions éthiques des pratiques professionnelles (43), car il permet de recueillir les perceptions des personnes ayant une expérience intime du phénomène scruté afin d'en cerner l'essence (44,45).

Échantillon souhaité

La population ici visée était composée d'ergothérapeutes qui font de la recherche dans un département ou un programme universitaire d'ergothérapie ou de réadaptation au Québec, et ce, qu'ils soient professeurs-chercheurs, professionnels de recherche, post-doctorants ou doctorants. Il nous est apparu pertinent de ne pas nous en tenir seulement aux perceptions des professeurs-chercheurs compte tenu de la structure très hiérarchique du monde académique (46), en ceci qu'il est possible que les professionnels de recherche, les post-doctorants et les doctorants soient confrontés à des enjeux éthiques que les professeurs-chercheurs ne vivent pas étant donné que ceux-ci occupent le haut de la hiérarchie académique et qu'ils en retirent, ce faisant, des privilèges. Par ailleurs, les ergothérapeutes devaient parler et comprendre le français, étant donné que les documents de la collecte des données étaient rédigés en français. Aussi, les participants devaient mener ou avoir mené des activités de recherche dans le domaine de l'ergothérapie, soit comme candidat principal, co-candidat ou collaborateur. Aucun critère d'exclusion n'a été jugé pertinent. Pour assurer la saturation des données, six à douze participants étaient recherchés comme le suggèrent Thomas et Polio (47) pour ce type de devis.

Modalités de recrutement

Les ergothérapeutes ont été recrutés avec le soutien de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) qui a fait parvenir une invitation par courrier électronique aux ergothérapeutes ayant signifié leur intérêt à participer à des études. Les ergothérapeutes intéressés à participer à la recherche devaient contacter une assistante de recherche qui leur faisait ensuite parvenir par courriel la lettre d'information et le formulaire de consentement, de même que le schéma de l'entretien et le questionnaire sociodémographique, pour assurer le consentement éclairé. Pour compléter l'échantillon, la chercheuse principale a établi une liste de participants potentiels que l'assistante de recherche a ensuite contactés encore ici par courrier électronique.

Collecte des données

Une entrevue semi-dirigée d'une durée variant de 45 à 120 minutes selon les participants a été réalisée par téléphone. Les entretiens ont été enregistrés sur une bande audionumérique pour assurer la transcription intégrale des verbatim, aux fins de

l'analyse. Le schéma de l'entretien était composé de deux parties. La première partie portait sur les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie et la deuxième partie abordait les pistes de solution mises de l'avant ou envisagées par les participants pour résoudre ces enjeux. Aussi, un questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des informations sur les participants, de façon à dresser un portrait global de ceux-ci.

Analyse des données

L'analyse des verbatim a été réalisée en suivant les étapes proposées par Giorgi (48) pour appliquer de manière concrète et opérationnelle les principes de la phénoménologie husserlienne (41,42). Tout d'abord, les expériences et perceptions des ergothérapeutes ont été collectées et enregistrées. Les propos des participants ont ensuite été intégralement transcrits sous forme de verbatim. Par la suite, les verbatim des entretiens ont été lus par deux analystes (les deux auteures de cet article) et codés chacune de leur côté. Ensuite, elles ont concerté leurs analyses, ce qui a permis de dégager des unités de sens qui ont été regroupées dans un tableau d'extraction des données pour faciliter la régression des unités de sens. Durant la réalisation de la réduction phénoménologique des unités de sens, les analystes ont comparé leurs interprétations en ayant pour objectif de rendre compte de manière fidèle des expériences et des perceptions des participants. Les données ont ensuite été organisées et formulées dans un langage disciplinaire lié au domaine de l'ergothérapie. Finalement, une synthèse des résultats a été réalisée. Par ailleurs, les données recueillies via le questionnaire sociodémographique ont été compilées dans un fichier Excel et analysées via des analyses statistiques descriptives simples.

Considérations éthiques

Avant de débiter le recrutement des participants, la chercheuse principale a obtenu une certification éthique du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR. Tous les membres de l'équipe de recherche ont signé un engagement à la confidentialité. Les participants à la recherche ont tous signé le formulaire de consentement après avoir lu la lettre d'information. Tous les participants avaient la possibilité d'arrêter leur participation à tout moment durant la recherche.

RÉSULTATS

Cette section décrit les résultats de l'étude. D'abord, l'échantillon est décrit. Ensuite, les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie sont présentés.

Participant^{es}

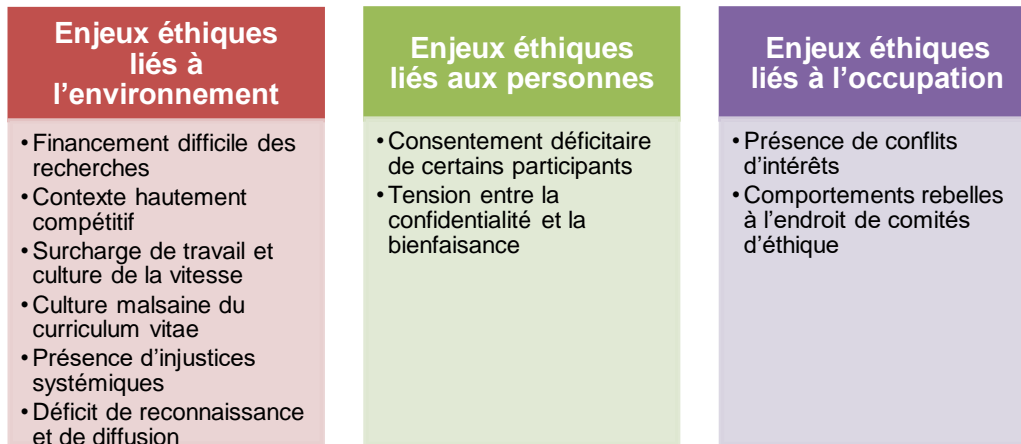
À partir d'ici, nous utilisons le féminin pour référer aux participant^{es} à l'étude.

Onze femmes ergothérapeutes ont participé à la recherche. Lors de la collecte des données, les participant^{es} étaient âgées d'en moyenne de 45 ans. Tandis que la plus jeune était âgée de 25 ans, la plus âgée avait 62 ans. Quant à leur expérience à titre d'ergothérapeute, les participant^{es} pratiquaient la profession depuis 20 ans en moyenne. La moins expérimentée pratiquait depuis une année et demie, alors que la plus expérimentée exerçait la profession depuis 38 ans. Relativement à leur expérience en recherche, les participant^{es} avaient en moyenne dix années d'expérience : la moins expérimentée avait une année et demie d'expérience, tandis que la plus expérimentée évoluait dans le milieu de la recherche depuis 22 ans. Neuf participant^{es} étaient professeures au sein d'une université québécoise, une était professionnelle de recherche et une était doctorante. Concernant leur plus haut degré de scolarité obtenu, une participant^e avait un baccalauréat, une était détentrice d'une maîtrise, six avaient un doctorat et trois un postdoctorat. Quant à leur formation en éthique, une participant^e n'avait suivi aucune formation en éthique, trois avaient eu quelques heures ou jours de formation en éthique et sept avaient suivi au moins un cours universitaire entièrement dédié à l'éthique en général (non pas à l'éthique de la recherche en particulier). Enfin, ces ergothérapeutes faisaient de la recherche à l'Université Laval, à l'Université de Montréal, à l'Université de Sherbrooke ou à l'Université du Québec à Trois-Rivières et plusieurs parmi elles appartenaient à des unités de recherche au sein comme à l'extérieur de leur université d'appartenance.

Enjeux éthiques de la recherche universitaire

Cette partie présente les enjeux éthiques tels que rapportés par les participant^{es}. Trois grandes unités de sens émergent des données, à savoir 1) des enjeux éthiques de nature structurelle, c'est-à-dire reliés à l'environnement au sein duquel les recherches sont effectuées, 2) des enjeux éthiques liés aux personnes avec lesquels les ergothérapeutes réalisent les recherches et 3) des enjeux éthiques liés à l'occupation qu'est la recherche (Figure 2). Mentionnons que cette organisation des données suivant le PEO, c'est-à-dire la personne, son environnement et son occupation, rejoint un modèle au fondement de la pratique ergothérapeutique, soit celui de Law et ses collaborateurs (49).

Figure 2. Les enjeux éthiques de la recherche selon les participantes



Enjeux éthiques liés à l'environnement

Toutes les participantes sont d'avis que l'environnement au sein duquel se réalise la recherche en ergothérapie est propice à l'émergence d'enjeux éthiques, voire de manquements éthiques, et ce, parfois importants. Lorsqu'elles abordent cet élément, les participantes discutent du financement difficile des recherches, du contexte hautement compétitif dans lequel elles évoluent, du contexte de surcharge de travail et de la culture de la vitesse qui sont le leur, de la culture malsaine du curriculum vitae, de la présence d'injustices systémiques dans le monde académique et du déficit de reconnaissance des résultats de leurs recherches par différents acteurs sociaux, dont les politiques. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Financement difficile des recherches

Les participantes discutent des difficultés qu'elles rencontrent à financer leurs projets de recherche. Selon elles, cet enjeu est notamment lié au manque de financement en recherche au pays. Comme l'observe la participante 11 : « Un taux extrêmement faible de chercheurs sont financés ». Ce manque de financement favorise chez certains chercheurs des comportements stratégiques parfois éthiques, parfois un peu moins.

Des fois, on n'est pas fou, on va aller quand même twister un peu certains projets pour l'arrimer avec les priorités de financement de certains organismes. (...) Si on veut que ce projet-là voie le jour un jour, c'est sûr qu'il faut aussi être un peu stratégique. Quelqu'un qui ne l'est pas du tout, même avec le meilleur projet, dans le monde d'aujourd'hui, les chances qu'il soit financé sont assez faibles (Participant 9).

Des participantes estiment cependant que ces comportements stratégiques deviennent un problème lorsque plutôt que de se centrer sur les besoins des milieux cliniques ou ce qui est important et prioritaire à leurs yeux, des chercheurs modifient leurs protocoles de recherche pour plaire aux organismes subventionnaires.

D'autres chercheurs incluront dans leurs demandes de financement un chercheur ayant une grande notoriété pour que leurs projets soient financés, sans que ce chercheur soit véritablement engagé dans les projets. « Des fois, on va se dire : "Quel gros nom je pourrais aller chercher pour mettre sur ma demande de subvention pour avoir les sous?", en sachant très bien que cette personne-là est beaucoup trop occupée pour contribuer au projet » (Participante 10). « Il y a des chercheurs qui vont choisir leurs collègues parce qu'ils sont mieux financés, qui vont se mettre en équipe pour le financement » (Participante 11). Certains inscriront comme candidat principal un chercheur hautement estimé qui ne participera pas ou peu à l'étude, encore ici pour que leurs projets reçoivent les financements espérés.

Ainsi, le manque de financement amène des chercheurs à prendre d'autres raccourcis éthiques, notamment sur le plan de l'intégrité. Par exemple, certains chercheurs n'utiliseront pas les fonds publics de recherche, tel que prévu lors de la demande de financement.

Des fois, des chercheurs que j'entends parler qui ont des fonds pour tels types de recherche et là, ils l'utilisent pour faire autre chose. C'est parce que ce n'est pas pour ça que ça t'a été donné. À la limite, si c'est de l'argent qui vient de trucs privés, ce n'est pas correct quand même, mais ça me dérange peut-être un peu moins; mais quand c'est des fonds qui viennent d'organismes publics ou parapublics, ça me dérange de façon très importante. Ce n'est pas un chèque en blanc que la société te donne. Ça ne se fait pas de faire ça. Moi, ça me choque énormément quand j'entends ou je vois des trucs comme ça (Participante 8).

Contexte hautement compétitif

Les participantes discutent du contexte hautement compétitif dans lequel elles évoluent. D'après elles, la grande compétitivité du monde académique est un enjeu éthique important parce que, tout comme le sous-financement de la recherche, le contexte

hautement compétitif du monde académique favorise peu la collégialité, l'entraide, l'humilité, l'intégrité et la transparence, quoique cela se manifeste à divers degrés chez chacun.

L'humilité n'est pas valorisée dans le milieu de la recherche, c'est vu comme une faiblesse d'être humble. Pourtant, c'est une vertu en soi! (...) Moi, je trouve ça extrêmement souffrant, vraiment. C'est ce qui m'amènerait à être cynique aussi, ce manque d'intégrité là, puis de transparence (Participante 11).

La compétition pousse certains chercheurs à opter pour des postures individualistes, lesquelles se révèlent parfois peu favorables aux comportements éthiques. La compétition peut mettre au défi l'intégrité de certains chercheurs.

La recherche nous place dans une situation de compétition et en compétition, on voit le meilleur et le pire. (...) Oui, il y a les qualités scientifiques. Oui, il y a les qualités humaines : comment on travaille en équipe, comment on va tous vouloir mettre la rondelle dans le même but pour faire une analogie sportive. Il y a ça en recherche. Mais tout le monde ne joue pas de la même façon parce que certains se sentent plus vulnérables. Moi, j'aime à croire que les gens qui jouent d'une façon moins respectueuse ou moins délicate sont probablement des gens qui se sentent vulnérables et que dans de meilleures conditions, ça ne s'exprimerait peut-être pas comme ça (Participante 3).

Surcharge de travail et culture de la vitesse

Nombreuses sont les participantes qui parlent de surcharge de travail, c'est-à-dire d'être continuellement dans un contexte de multitâches où il est difficile de prioriser le plus important devant être fait, car tout doit être fait pour hier. La surcharge de travail est également liée à une culture de la vitesse. Il s'agit là d'un enjeu éthique important, car omniprésent et potentiellement aliénant. Somme toute, la surcharge de travail et la culture de la vitesse sont susceptibles de compromettre le respect de valeurs importantes comme l'équilibre occupationnel, la santé mentale et physique, le bien-être au travail ainsi que la qualité des enseignements et des recherches. « C'est énormément de travail. Ce sont des semaines de fou : toujours à la recherche de financement. On dit : "publish or perish", donc toujours en train d'écrire, mais toujours dans le plaisir » (Participante 4). Comme le résume la participante 9 :

Les gens sont bien intentionnés, mais à un moment donné (...) tu te fais avaler par la surcharge. Ça, c'est un phénomène : dans quelle mesure la surcharge te fait avoir des comportements des fois plus ou moins éthiques? Je pense que ça, ça pourrait être une des conclusions du projet de recherche.

Les participantes s'entendent pour dire que le monde académique est individualiste. « On est en train de prendre des façons de travailler qui sont de plus en plus individualisées pour pouvoir pallier au manque de temps (...), puis moi ça me heurte dans mes valeurs collectives » (Participante 5).

Toutes s'entendent pour dire que la vie académique est envahissante. Celle-ci déborde souvent sur la vie personnelle et familiale, ce que dénoncent les participantes. Plusieurs vivent des remords de mettre trop souvent la carrière devant la famille. « Si je n'avais pas de famille, ce serait moins compliqué (...). Si j'investis dans ce projet-là, c'est moins de temps avec mes enfants ou c'est la culpabilité aussi de ne pas être présente pour ses enfants » (Participante 9). « J'ai tendance à banaliser les besoins qui me sont propres et j'inclus dans ça les besoins de ma famille. (...) C'est très difficile de couper. Mon conjoint est comme vraiment tanné que je donne mon numéro de téléphone à la maison à mes étudiants » (Participante 8).

Plus encore, cette surcharge de travail et culture de la vitesse s'accompagnent d'une bureaucratisation importante au sein des universités ainsi que d'une logique marchande.

Quand tu es dans un système qui est orienté vers du profit (...) ou des modèles qui sont basés sur la rationalisation du travail, il y a une perte de sens. Il y a une perte de sens parce qu'à côté tu as des valeurs, peut-être humanistes, de rendre service ou de produire une recherche qui va être utile pour aider les gens à s'en tirer mieux, à être plus en santé, mais à côté de ça tu as une logique économique de rationalisation [qui n'a pas l'humain comme priorité, mais le profit] (Participante 1).

De manière générale, la bureaucratie alourdit leur travail et le rend moins signifiant. « La reddition de compte, les demandes administratives prennent beaucoup de temps et nuisent à la productivité des chercheurs » (Participante 6). « Tout est en train de s'alourdir. On peut plus juste demander quelque chose à quelqu'un, il faut le formuler par courriel, y joindre les objectifs, y joindre les ressources, y joindre quasiment un plan élaboré » (Participante 5).

Tout ceci fait en sorte qu'il faut quotidiennement prioriser les tâches devant être faites souvent pour la veille. Des participantes rapportent les difficultés qu'elles ont à choisir entre le temps accordé à leurs propres projets de recherche et le temps accordé aux projets de leurs étudiants ou encore à trouver l'équilibre qu'elles recherchent entre la recherche et l'enseignement.

Le grand dilemme, c'est si moi j'ai des deadlines en même temps que mes étudiants, ce qui arrive souvent pendant la saison des demandes de fonds. Qui vais-je prioriser? Si j'ai 2 heures de sommeil à amputer, sur le projet de qui je vais les mettre? Le mien ou le leur? (...) La compétition est forte, des fois le stress monte, des fois on coupe un peu...on coupe le sommeil (Participante 3).

Culture malsaine du curriculum vitae

Parallèlement à la culture de la vitesse, des participantes discutent de la culture du curriculum vitae (CV). La culture du CV se rapporte à la préoccupation constante chez plusieurs chercheurs de continuellement bonifier leur CV. Cette culture est une culture de performance qui fait en sorte que les chercheurs choisiront par exemple de participer à des congrès internationaux au lieu de faire des présentations qui pourraient avoir plus d'impacts positifs sur l'amélioration des pratiques. La culture du CV se voit aussi lorsque des chercheurs font des demandes de financement plus important que nécessaire pour mener leurs projets pour avoir de grosses subventions dans leur CV. Elle peut aussi consister à s'entourer de personnes dont l'expertise est reconnue, gagnant ainsi par association de la notoriété ou de la crédibilité. L'enjeu du « *name dropping* » fait aussi partie de la culture du CV. Cet enjeu consiste à multiplier les noms des auteurs des articles afin de bonifier le CV des membres de l'équipe ou du centre de recherche, même lorsque certains chercheurs n'ont pas vraiment participé à l'écriture de l'article. « Des fois, c'est comme un stationnement de supermarché quand il y a 18 coauteurs : disons que la contribution respective de chacun est [pour le moins questionnable] » (Participante 3).

Cette pratique, qui apporte des bénéfices à maints chercheurs, manque d'intégrité, d'honnêteté et de justice, pour certaines participantes. En bref, la culture du CV se décline de diverses manières plus ou moins acceptables d'un point de vue éthique.

Ça, c'est absolument incroyable. Je vais vous donner l'exemple classique (...). Quand on fait une demande de subvention, des fois on est 7-8 chercheurs sur la demande, incluant des chercheurs qu'on a mis en pensant qu'ils contribueraient, qu'ils travailleraient, mais finalement, non. Ils ne font absolument rien. Toutes les réunions qui ont lieu par la suite, toutes les analyses, ils ne sont jamais présents, ils ne se manifestent pas. Quand on écrit les articles, leurs noms sont sur l'article, ils ne donnent aucun feedback. Puis ils sont publiés, puis leur nom est sur l'article. C'est le silence total sur la chose parce que, l'idée, le centre de recherche, ce qu'il veut, c'est que le plus de fois ses chercheurs se retrouvent sur ses publications. Moi, je suis assez inconfortable avec ça. Il y a un énorme silence sur ce sujet (Participante 7).

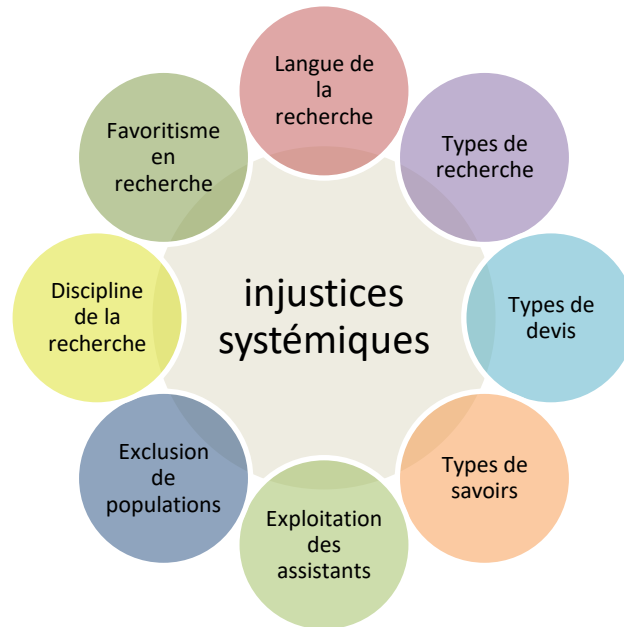
La question des droits d'auteurs. Ça, ça m'irrite énormément. Je trouve qu'il y a des gens qui manquent de conscience éthique flagrante. Quand on voit des articles avec 10 noms d'auteurs, je ne peux pas concevoir qu'il y a vraiment 10 auteurs à cet article. Pour moi, c'est impossible. Et on voit des présentations avec 7 auteurs. Franchement, c'est une présentation orale! Il n'y a clairement pas 7 personnes qui ont travaillé sur ça. Ça, ça me fâche. Ça me fâche parce que c'est un peu un appât du gain personnel, plutôt que sur la reconnaissance du travail intellectuel de l'autre. Ça m'irrite beaucoup (Participante 8).

Cette pratique de bonification malhonnête du CV favorise des comportements discutables selon les participantes, en outre parce qu'elle défavorise les chercheurs honnêtes. Cela dit, certaines participantes résistent à cette culture.

Présence d'injustices systémiques

Plusieurs participantes dénoncent les injustices de nature systémique qui sont inhérentes au monde académique. Lorsqu'elles discutent de ces injustices, huit thèmes émergent : a) les injustices liées à la langue de la recherche (l'anglais), b) celles liées aux types de recherche (fondamentale versus appliquée), c) aux devis de recherche (quantitatif versus qualitatif), d) aux types de savoirs (expérientiels versus scientifiques), e) à l'exploitation des assistants de recherche (étudiants ou non-étudiants), f) à l'exclusion de certaines populations, notamment les populations vulnérables et les communautés culturelles, g) au fait que certaines disciplines (sciences biomédicales) sont d'emblée favorisées comparée à la réadaptation, et h) à la présence de favoritisme, notamment dans l'octroi des financements (Figure 3).

Figure 3. Injustices systémiques du monde académique



Une des injustices systémiques nommées par des participantes est liée au fait que l'anglais soit la langue qui domine en recherche : « *publish in english or perish* » (Participante 4). Ceci fait en sorte que les chercheurs anglophones sont systématiquement avantagés, comparativement aux chercheurs non anglophones qui doivent faire plus d'efforts pour publier et communiquer dans une langue autre que leur langue maternelle.

Les participantes mentionnent aussi que certains types de recherche sont d'emblée dévalorisés par rapport à d'autres. Par exemple, la recherche fondamentale au détriment de la recherche appliquée ou encore la recherche qualitative au détriment de la recherche quantitative. La dévalorisation de certaines recherches ou devis de recherche fait en sorte qu'il est plus difficile pour certains chercheurs (ceux qui font de la recherche fondamentale ou qui optent pour des devis qualitatifs) de faire publier les résultats de leurs études. Au sujet de la publication, la participante 1 mentionne ceci :

C'est une grosse mafia (...) Ces recherches-là vont systématiquement être mieux évaluées, sans faire les vérifications qui devraient s'imposer au niveau de la collecte de données, des méthodes, des cadres théoriques. Alors que nous, en recherche qualitative, tout ça est exigé, puis on se fait refuser sur la base d'un certain nombre de critères ultra rigoureux comme le cadre théorique, les paradigmes. On se fait souvent bafouer, puis nos articles sont refusés ou alors relégués à des revues qui n'ont pas d'impact facteur ou qui ont moins de crédibilité aux yeux des scientifiques.

Certaines participantes discutent aussi du fait que plusieurs chercheurs dévalorisent les savoirs expérientiels des cliniciens par rapport aux savoirs scientifiques des chercheurs. Cette injustice quant à la valorisation de certains savoirs au détriment d'autres savoirs se perçoit notamment lors des congrès où les présentations des cliniciens sont peu valorisées, voire dévalorisées comparativement aux présentations des chercheurs qui sont valorisées. Une participante mentionne que les congrès sont faits par des chercheurs pour des chercheurs. Selon elle, les congrès sont des milieux fermés accessibles aux chercheurs, mais peu aux cliniciens.

Il y a comme un snobisme mutuel : les cliniciens snobent les chercheurs, les chercheurs snobent les cliniciens. (...) Il y a une barrière trop étanche [entre la clinique et la recherche] (...) Les congrès ne parlent pas aux cliniciens. Des 20 minutes sur un sujet en présentant des résultats de recherche, ça ne les rejoint pas. (...) Il faut créer des lieux [de rencontre]. C'est une responsabilité qui va dans les deux sens. Il faut que les chercheurs valorisent le transfert de connaissances qui actuellement ne se fait pas. Ils pensent qu'en écrivant un article, la connaissance se transfère, mais ce n'est pas le cas, donc il faut s'adapter. Puis les cliniciens, il faut qu'ils s'intéressent [à la recherche] (Participante 11).

La participante 1 déplore cette hiérarchisation entre les savoirs expérientiels et scientifiques. Pour elle, cette hiérarchie devrait être inversée.

Moi, j'ai tendance à plutôt penser que les cliniciens ils peuvent nous en apprendre parce qu'ils ont un type de connaissance qui n'est pas la connaissance scientifique, mais qui est une connaissance intime de la pratique clinique puis du client. Moi, je pense que leurs connaissances sont supérieures aux nôtres. (...)

Notre rôle de chercheurs devrait plutôt d'être capables d'extraire cette connaissance-là, puis de la formaliser. Souvent, je trouve que beaucoup de chercheurs font le contraire. C'est qu'ils pensent qu'eux possèdent la science, puis qu'ils doivent transmettre la bonne nouvelle aux cliniciens en leur disant : « Vous n'avez plus à penser, vous avez maintenant une façon de faire ». Je trouve que ça déprofessionnalise beaucoup la profession parce que c'est de dire : « Maintenant, ne pensez plus, faites juste appliquer des guidelines ». (...) C'est comme de leur dire : « Vous avez maintenant une maîtrise, mais la nature de votre travail, c'est un travail de technicien, d'appliquer des procédures ». Ça, ça m'agace vraiment beaucoup.

Le monde académique amène aussi avec lui plusieurs situations où différentes personnes en manque de pouvoir sont victimes d'abus de pouvoir, que cela soit les étudiants, les assistants de recherche, les professionnels de recherche ou les jeunes chercheurs. Plusieurs participantes mentionnent par exemple que les contributions des étudiants dans les projets de recherche ne sont pas toujours reconnues à leur juste valeur. Il y a une hiérarchie qui amène des chercheurs à s'attribuer le mérite du travail des étudiants. Par exemple, des chercheurs omettent les noms des étudiants comme coauteurs d'un article auquel ces derniers ont pourtant contribué à la rédaction. Cette injustice fait en sorte de rendre invisible le travail de l'étudiant.

L'étudiant contribue, mais son nom après n'est jamais associé à rien (...). Je dis souvent à l'étudiant que moi, je reconnais sa contribution d'emblée et que par la suite, les travaux qui vont sortir de ce qu'il fait, il va y être associé : il a droit de regard, puis il va avoir son nom sur les publications. Je trouve que c'est un enjeu éthique important (Participante 7).

Ce manque de reconnaissance du travail des étudiants peut aussi s'accompagner d'une très grande charge de travail qui est demandée à l'étudiant, laquelle peut aller au-delà des exigences du programme ou du cours. Une participante va plus loin en indiquant que certains étudiants sont victimes d'exploitation de la part de chercheurs, voire de directeurs de recherche. Cette exploitation peut même être liée à de l'intimidation ou du harcèlement envers les étudiants. « Je vois des cas de harcèlement, d'intimidation par des directeurs. (...) On en parle, on rencontre les professeurs, on fait vraiment beaucoup, beaucoup d'actions pour s'assurer que notre code de conduite (...) soit mis de l'avant » (Participante 4).

Ce type d'exploitation n'est pas vécu que par des étudiants. Des participantes mentionnent des cas d'abus de pouvoir et d'exploitation perpétrés par des chercheurs ayant un statut plus élevé dans la hiérarchie universitaire à l'endroit de professionnels de recherche ou de nouveaux chercheurs. Par exemple, une participante déplore le manque de reconnaissance de son travail. Le directeur de la recherche s'approprie son travail et les mérites de celui-ci. « Quand mon directeur en parle, il dit toujours "mes étudiantes". Ça me fait toujours quelque chose parce que ça me fait comme penser, ça me fait sentir qu'elles n'étaient pas avec moi » (Participante 7).

Des participantes rapportent des injustices relatives à l'exclusion ou à la faible représentativité de certaines populations dans les recherches pour diverses raisons, notamment parce que ces populations sont peu nombreuses (minoritaires), parce que les chercheurs manquent d'intérêt pour celles-ci ou parce que les exigences éthiques pour les inclure sont plus élevées comparativement à d'autres populations (par exemple les populations autochtones ou d'autres populations estimées vulnérables).

Je trouve qu'il y a eu beaucoup, beaucoup, beaucoup de recherches qui ont été faites justement au détriment de certaines sous-populations ou qu'il y a des précautions qui n'ont pas été prises par des chercheurs qui ont fait en sorte que certaines sous-populations se sont trouvées défavorisées par rapport à la science. Puis ça, ça se traduit par des écarts au niveau de la santé de certaines populations. (...) C'est le cas pour les femmes souvent, les jeunes qui ont une faible scolarisation et certaines personnes âgées. C'est le cas pour souvent des sous-populations qui ne sont pas assez nombreuses dans les projets de recherche, puis quand on fait de la modélisation statistique, on les embarque dans des variables confondantes. Je trouve qu'il n'y a pas assez de dénonciation de ça en recherche. Puis, on perpétue des façons de faire en recherche, surtout au niveau des statistiques qui créent de l'injustice, qui perpétuent l'injustice, puis nous comme chercheurs on endosse tout, puis on appelle ça de la science (Participante 1).

Ainsi, la recherche quantitative peut nuire à l'inclusion ou à la représentativité de certaines minorités, étant donné que celles-ci sont minoritaires dans les échantillons, leurs différences se voient diluées par les données majoritaires.

C'est aussi que le quantitatif a souvent tendance à étouffer dans le fond [les différences] : c'est la dictature de la majorité (...). Ça fonctionne pour beaucoup de gens. Pour beaucoup, mais ceux que ça fonctionne moins bien ou ceux que ça ne fonctionne pas, on les oublie dans ces données. (...) Plusieurs cliniciens me l'ont dit : « on n'arrive pas avec les autres cultures, on ne sait pas quoi faire, ça ne marche pas avec eux! » (...) Les recherches ont été faites pour des Blancs, par des Blancs (Participante 11).

Enfin, des participantes déplorent le fait que les chercheurs dans le domaine biomédical soient en général plus financés que les chercheurs en réadaptation, qu'ils aient un statut social supérieur et conséquemment plus de pouvoir dans les unités de recherche. « La recherche sur les médicaments est très, très appuyée par les compagnies pharmaceutiques parce qu'il y a des enjeux financiers majeurs » (Participante 2).

C'est un combat déloyal. (...) Ce qu'on est capable en ergothérapie de faire comme recherche avec des fonds qui sont somme toute limités, si on compare aux fonds que certaines équipes de recherche sont capables d'aller chercher dans le domaine plus biomédical (parce que l'on compétitionne souvent auprès des mêmes organismes subventionnaires) : il y a une nette tendance, une nette préférence, une valorisation, en tous cas, pour la recherche biomédicale, puis on est défavorisé par rapport à ça. Donc ça demande beaucoup plus de créativité, d'imagination, d'essayer de trouver une façon de faire les choses avec des ressources qui sont quand même assez limitées. C'est (...) un combat qui est (...) déloyal au départ (participante 8).

Ainsi, pour certaines participantes, la méconnaissance de la profession comparativement à d'autres professions de la santé plus connues, voire la dévalorisation de la profession comparativement à d'autres professions de la santé plus valorisées socialement contribue aussi à cet enjeu.

Ce qui n'est pas facile en lien avec la recherche en ergothérapie, c'est le financement. Je pense qu'on n'a pas accès à beaucoup de financement. Quand on fait des demandes de subventions dans des gros organismes subventionnaires puis qu'on fait un projet pour tester des interventions en ergothérapie de façon spécifique, je pense que des fois on est un peu frileux, parce qu'on a peur (...) que ce ne soit pas vu comme prioritaire de développer des connaissances sur l'ergothérapie (Participante 10).

Une dernière injustice rapportée par une participante concerne le favoritisme en recherche, notamment lors d'octroi des financements. En plus d'être sous-financée, la distribution des financements en recherche est liée à des iniquités selon des participantes. « Le financement est distribué de façon inéquitable (...), de façon en fait très arbitraire au bout du compte » (Participante 11). En outre, il y aurait présence de favoritisme dans l'octroi de certains financements. Par exemple, le fait d'avoir des liens, un réseau ou une grosse équipe de recherche favorise la candidature de certains chercheurs, au détriment d'autres chercheurs. Comme le notent certaines participantes, les fonds de recherche sont centralisés autour des grandes équipes.

Comme chercheur, je trouve difficile l'enjeu de composer avec (...) les relations qui ont joué, beaucoup [dans l'évaluation des projets lors des demandes de financement]. Malgré que tout ça soit censé être anonyme, je n'y crois pas beaucoup. Je dois dire que je ne crois pas beaucoup à l'anonymat des processus de financement en recherche. (...) En fait, je dirais que l'enjeu éthique, c'est de composer (...) avec l'injustice (Participante 3).

Déficit de reconnaissance et de diffusion

Plusieurs chercheuses dénoncent le fait que maints décideurs politiques et organisationnels ne tiennent pas compte des données probantes lors de leurs prises de décision pour améliorer les services ou encore l'organisation des services.

Quand ils décident de faire des changements dans le système de santé, puis de mettre de la pression sur les professionnels pour l'accès aux services, alors que nous on leur dit : « Regardez, nos études démontrent que ce n'est pas ça qui améliore la qualité et qui répond vraiment aux besoins de la clientèle ». Mais si eux ce n'est pas ça qu'ils veulent entendre, ils font juste pas nous écouter (Participante 10).

Des chercheuses déplorent aussi le fait que les résultats des recherches soient parfois peu valorisés et peu considérés dans certains milieux et, conséquemment, influencent peu les pratiques des professionnels. Comme il y a peu de transfert et de vulgarisation des résultats de recherche, ceux-ci sont difficilement accessibles pour d'autres publics que les chercheurs et les étudiants, dénonce cette participante.

C'est la même affaire pour les écrits! Qui qui les lisent? D'autres chercheurs pour mettre dans leurs recherches, puis des étudiants, un peu. Encore là, c'est le problème du transfert des connaissances. (...) Je pense que beaucoup de cliniciens voient peu l'utilité [de certaines recherches] en se disant : « voyons donc, ils jouent juste avec des idées ». Mais il faut commencer par brasser des idées pour amener des changements, ça, je le pense sincèrement. (...) Mais si le transfert des connaissances ne se fait pas, c'est inutile (Participante 11).

Enjeux éthiques liés aux personnes

Plusieurs participantes rapportent des enjeux éthiques liés aux personnes avec lesquelles les ergothérapeutes réalisent leurs recherches, en l'occurrence les participants de recherche. Lorsqu'elles abordent ces enjeux, elles discutent du fait qu'il est parfois difficile d'obtenir le consentement de certains participants. Elles mentionnent aussi qu'il est parfois difficile de respecter la confidentialité, tout en étant bienveillantes envers des participants de recherche. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Consentement déficitaire de certains participants

Il arrive qu'il soit difficile d'obtenir le consentement de certains participants de recherche, notamment lorsque ceux-ci ne maîtrisent pas la langue du chercheur.

Ça m'est déjà arrivé d'arriver dans une école pour recruter des participants et j'ai réalisé en cours d'étude qu'il y a un participant qui n'avait pas compris dans quoi il s'était embarqué parce qu'il ne parlait pas langue. Mais il faisait oui oui, oui oui, oui oui. Puis, un moment donné, j'ai réalisé qu'il ne comprenait pas bien pourquoi il était là. Pourtant, il avait signé les formulaires. Je lui avais tout expliqué; je lui avais même expliqué en anglais puis en français. Puis, vers la fin du projet, il me restait une entrevue, puis là en milieu d'entrevue, il ne comprenait pas pourquoi il était là, puis là j'ai comme compris qu'il était intimidé d'être là, fait que j'ai mis fin à l'entrevue (Participant 1).

Des participantes mentionnent qu'il arrive que des chercheurs n'obtiennent pas le consentement libre et éclairé de participants de recherche, par exemple lorsque des participants ont des déficits cognitifs. Ces chercheurs recrutent des participants, sans leur présenter le formulaire de consentement.

Des fois, je vois passer des projets de recherche où, par exemple, il n'y a même pas de formulaire de consentement. On s'adresse à une population vulnérable et il me semble que ça n'a comme pas d'allure de leur demander de faire ça. Des trucs comme ça, ça m'accroche, ça me dérange de façon importante (Participant 8).

Des participantes tolèrent cette pratique. Dans ce contexte où les tâches demandées aux participants de recherche ne sont pas plus difficiles ni plus dangereuses que celles réalisées lors des interventions en ergothérapie, elles affirment comprendre qu'il soit parfois tentant de recruter des participants, sans obtenir préalablement leur consentement.

En principe, on se disait (...): « le patient, il ne faut pas qu'il ait des troubles cognitifs et il faut qu'il comprenne bien ce qu'implique la recherche ». (...) Mais des fois, le recrutement n'est pas facile, puis la famille acceptait très bien qu'il participe. Moi, je sentais que le patient n'était pas toujours tout à fait conscient à 100 % qu'il était dans un projet de recherche (Participant 4).

Certaines participantes mentionnent la complexité des formulaires de consentement, ce qui nuit à l'obtention du consentement éclairé des participants. Les formulaires de consentement sont hermétiques, ils manquent de clarté. Au lieu d'être adaptés à l'auditoire, ils ressemblent à des contrats juridiques. En parlant de ces formulaires, la participante 10 mentionne ceci :

C'est presque un formulaire d'avocats. Ça a l'air d'une espèce de formulaire de droit. C'est à peine si j'ai 4 lignes pour dire à la personne qu'est-ce qu'elle va faire dans mon projet de recherche. Le reste, c'est du bla-bla que je n'ai pas le droit de changer. Faire un formulaire de consentement, maintenant, ça ne demande plus aucune habileté. Avant, il fallait que tu sois capable de transmettre, de vulgariser qu'est-ce que tu vas faire, comment tu vas le faire, c'est quoi la nature de la participation.

Tension entre la confidentialité et la bienfaisance

La protection de la confidentialité des données et de l'identité des participants de recherche est considérée comme un principe éthique que les chercheurs doivent respecter. Toutefois, des participantes rapportent avoir vécu des malaises éthiques liés à cette obligation. Lorsqu'en cours de recherche, l'équipe découvre qu'un participant de recherche présente des troubles cognitifs ou d'autres troubles, des ergothérapeutes se demandent quoi faire : en parler au médecin traitant et ainsi briser le sceau de la confidentialité ou ne rien dire? Le dilemme éthique se présente ainsi : protéger la confidentialité ou faire montre de bienfaisance en procurant l'aide au participant dont il a besoin?

C'est arrivé dans mes études auprès de personnes qui n'avaient pas de déficit (des gens ayant un vieillissement normal) de découvrir des difficultés cognitives ou perceptuelles chez un participant, mais de ne pas pouvoir le dire à [une tierce personne]. (...) C'est arrivé qu'on ait suspecté même des cas de démence chez des gens qui étaient soi-disant normaux (Participant 4).

Enjeux éthiques liés à l'occupation

Quelques participantes rapportent des enjeux éthiques liés à l'occupation qu'est la recherche. Lorsqu'elles discutent de ces enjeux, elles notent la présence de conflits d'intérêts parfois difficiles à surmonter. Elles rapportent aussi des comportements rebelles à l'endroit de comités d'éthique. Les paragraphes suivants expliquent ces enjeux et les illustrent par des extraits des verbatim.

Présence de conflits d'intérêts

Plusieurs participantes mentionnent vivre des conflits d'intérêts ou avoir été témoins de situations de conflits d'intérêts vécus par d'autres chercheurs. Par exemple, certaines disent être tentées de s'impliquer davantage en recherche que dans leurs enseignements étant donné les bénéfices financiers et la reconnaissance sociale que les activités de recherche leur procurent. Des participantes témoignent du fait qu'il peut être tentant lorsqu'elles siègent comme évaluatrices pour des organismes subventionnaires d'empêcher un chercheur compétiteur d'acquiescer du financement.

Des fois, on peut être en compétition contre des gens qui travaillent dans le même domaine que nous. (...) [Il peut être tentant de ne] pas reconnaître la qualité d'un projet parce qu'au fond je me sens menacée comme chercheuse parce que cette personne-là fait de la recherche dans le même domaine que moi (Participante 10).

Un autre conflit d'intérêts discuté par des participantes est le suivant : des professeurs demandent à leurs étudiants de rechercher sur les bases de données des articles dont ils sont les auteurs afin d'augmenter leur cote d'impact. Ces professeurs utilisent ainsi les étudiants pour faire avancer leurs propres intérêts, soit la bonification de leur CV et leur réputation. Les professeurs pourraient, comme plusieurs autres le font, déposer l'article sur le portail de cours. La participante 11 explique ainsi ce stratagème :

Tu as un groupe de 120 personnes. Tu as un article, puis tu dis : « allez le chercher sur une base de données pour pratiquer vos compétences en recherche ». Ils le justifient en disant que c'est pour développer leurs compétences en recherche d'articles. Un article, tu ne cherches jamais le titre. Ce n'est pas vrai qu'en ayant le titre et l'auteur, ils pratiquent leur compétence, c'est complètement faux. Ce qui pratique les compétences, c'est d'avoir un sujet et de chercher, pas d'avoir l'article précis. Donc ils justifient ça comme ça. Mais l'idée, c'est que quand l'article est cherché via les bases de données, ça augmente la cote d'impact de ton article, donc ça augmente ton CV. Et à coup de 120 personnes à chaque année, un CV peut être boosté seulement parce que le professeur fait chercher par les bases de données ses articles. (...) C'est connu par les professeurs, mais c'est tabou. C'est même malhonnête parce qu'ils disent que c'est pour développer leurs compétences, mais c'est faux, ce n'est pas comme ça que tu développes des compétences de recherche d'articles...

Des participantes mentionnent que certains chercheurs utilisent les bourses d'aide à la diffusion des connaissances pour voyager. Ils utiliseraient le financement de l'université afin de participer à un congrès à l'étranger afin de faire un voyage à peu de frais. Le choix du congrès ne serait pas évalué selon sa pertinence, mais selon le lieu.

Des gens qui se magasinent des congrès par pays où ils veulent aller, c'est fréquent. Tu rentres sur Google : congrès en Asie, congrès Japon, congrès Walt Disney. Puis là, tu présentes quelque chose et tu demandes une bourse à la diffusion : ça t'aide à payer ton voyage (Participante 11).

D'autres participantes rapportent avoir constaté que des chercheurs peuvent être tentés de manipuler des résultats de recherche afin d'aller dans le sens souhaité au départ ou pour gagner du temps. Par exemple, une participante avoue avoir été tentée de détourner les résultats de la recherche pour mettre de l'avant ce qu'elle jugeait le plus important.

C'est bien plus le fun présenter quelque chose qui est nouveau ou qui va dans le sens de ce que toi tu juges être important. En tous cas, moi, je me souviens d'avoir eu des questionnements de ce type-là : « tel résultat, je le mets-tu plus de l'avant qu'un autre résultat? Oui. » (Participante 6).

Comportements rebelles à l'endroit de CÉR

Plusieurs participantes mentionnent ne pas respecter toutes les règles imposées par les comités de la recherche (CÉR), notamment lorsqu'elles apportent des modifications aux protocoles de leurs recherches. Suivant les conditions liées au certificat éthique, ces modifications devraient faire l'objet d'une demande de modifications au CÉR concerné avant d'apporter un changement au protocole. Cela dit, considérant qu'elles jugent qu'il n'y a pas d'impact important sur la population étudiée, ces chercheuses sont tentées d'aller de l'avant sans obtenir au préalable l'autorisation du CÉR.

Cette tentation de ne pas tout divulguer au CÉR s'inscrit dans une perception de lourdeur administrative, de bureaucratie et de reddition de compte qui irrite plusieurs chercheurs et se fonde sur le fait que les processus mis en place par certains CÉR sont complexes et exigeants, de même que liés à de longs délais de réponse. « Les choses sont très formalisées, standardisées. Il y a comme une procédurite qui s'est mis en place » (Participante 10). Dans le contexte actuel où va vite, certaines participantes sont tentées d'adopter, voire adoptent des comportements délinquants à l'endroit de certains CÉR. On change quelque chose dans le devis. Là, qu'est-ce qu'on fait? On retourne au comité d'éthique pour faire réévaluer toute la patente, puis on retarde notre projet de 3 mois? Ou on dit : « bon, ben quant à moi personnellement, je trouve que je ne crée pas de tort aux participants, que je m'assure que c'est fait quand même selon les règles éthiques de l'art ». Je pourrais être tentée, pour des petits changements de devis, de ne pas retourner au comité d'éthique (Participante 1).

Tels sont les enjeux éthiques discutés par les onze ergothérapeutes ayant participé à l'étude. La section suivante discute de ces résultats.

DISCUSSION

Cette étude, qui a donné la parole à des ergothérapeutes du Québec qui font de la recherche académique, avait pour objectif de documenter les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie. Comme l'illustre la section précédente, cet objectif a été atteint. Après avoir comparé les résultats de l'étude avec ceux discutés dans les écrits, les forces et les limites de la recherche sont discutées.

Comparaison des résultats avec ceux des écrits

Plusieurs résultats de la présente étude rejoignent ceux discutés dans les écrits. À l'instar de Berg et Seeber (31) et de la FQPPU (30), les participantes attestent du fait que la recherche académique en ergothérapie se réalise dans un contexte de surcharge de travail où la compétition est omniprésente. Elles confirment que la culture de la performance et de la vitesse qui conduit certains chercheurs à prendre des raccourcis éthiques (31). Elles notent comme d'autres chercheurs en santé que la vie académique en est une de reddition de comptes et de lourdeur administrative (30). Le fait que la recherche qualitative soit en général moins valorisée que la recherche quantitative et qu'il soit plus difficile de publier les résultats des recherches dites qualitatives est souligné par les participantes comme cela est aussi discuté par d'autres chercheurs (12). La dévalorisation et la sous-utilisation des données probantes sont d'autres résultats de cette étude qui rejoint ceux d'autres recherches (15), tout comme le fait que le manque de connaissances des chercheurs des réalités cliniques constitue un frein au transfert des connaissances (20). Les participantes à cette étude estiment, comme tel est le cas dans d'autres recherches, que les processus des CÉR sont complexes et lourds (14,28) et que les exigences de certains CÉR contribuent à l'exclusion de certaines populations des recherches (25). Suivant Arends et ses collaborateurs (6), Curtin et Murtagh (13) ainsi que Keogh et Daly (14), certaines participantes discutent du fait que le recrutement de participants de recherche soit souvent difficile. À l'instar de Bennett (22), les participantes rapportent qu'il est parfois difficile d'obtenir le CLÉC de participants de recherche. Comme cela est également rapporté dans d'autres études (18,19), certaines participantes rapportent qu'il est parfois difficile de ne pas intervenir lorsqu'elles notent qu'un participant de recherche présente une difficulté ou un problème pour lequel elles pourraient intervenir comme ergothérapeutes cliniciennes. Des participantes mentionnent à l'instar d'autres études (18,20) que le recrutement de certains participants de recherche est éthiquement discutable, notamment lorsque le chercheur occupe une position d'autorité par rapport aux participants (par exemple lorsqu'un professionnel recrute ses patients ou qu'un professeur recrute ses étudiants). Aussi, les participantes à cette étude discutent que la recherche peut engendrer des conflits d'intérêts importants comme cela est aussi noté dans d'autres études (12,15,16). Enfin, à l'instar de Bennett (22) qui note que certains chercheurs font montre de compétences éthiques limitées, des participantes estiment que certains chercheurs démontrent en effet peu de conscience éthique.

En résumé, les résultats présentés ici et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs.

Cela dit, des résultats documentés dans les écrits n'ont pas été confirmés par ceux de cette étude. Christiansen et Lou (15) ainsi que Seale et Barnard (16) considèrent que les risques physiques des recherches sont plus faciles à identifier et à observer que les risques psychologiques, de sorte que les risques psychologiques seraient minimisés par les chercheurs. Il s'ensuit que des auteurs estiment que la recherche qualitative comporte des risques qui sont parfois banalisés, notamment lors des entrevues qui requièrent aux participants de se dévoiler (12,25). Les participantes à l'étude n'ont pas rapporté cet élément. Peut-être prennent-elles des précautions pour réduire ce risque, de sorte qu'elles estiment que d'autres enjeux éthiques sont plus préoccupants que celui-ci? Compte tenu de la formation ergothérapeutique, cette hypothèse appert plausible. Dans un autre ordre d'idées, l'*American Occupational Therapy Association* (AOTA) (24) estime que les participants de recherche doivent être compensés de manière équitable par les chercheurs. Aucune participante n'a discuté de cet élément. Dans le contexte où les financements en recherche sont limités et que la compétition est féroce pour les obtenir, est-ce dire que les participantes n'offrent pas de compensation aux personnes qui participent à leurs recherches? Les participantes ont discuté en majorité d'enjeux qui les touchent directement, moins de ceux qui touchent les participants de recherche.

Plus encore, certains résultats qui émergent de cette étude ne sont pas discutés dans les écrits. Premièrement, plusieurs participantes condamnent le fait que le milieu de la recherche soit profondément individualiste. Elles notent que l'environnement social et culturel au sein duquel la recherche s'effectue amène les ergothérapeutes qui font de la recherche à opter pour une posture du repli sur soi. Pour survivre en recherche, cette posture serait en quelque sorte requise et dominerait. Ce faisant, les valeurs humanistes et collaboratives qui caractérisent l'identité axiologique de la profession (4,36) se voient petit à petit remplacées par des valeurs individualistes liées à la compétition, voire pour certains à la glorification de l'ego. Cet individualisme amène même certains chercheurs à frauder et à user de stratégies déloyales et malhonnêtes. Les participantes rapportent en effet des cas de fraudes dont font partie la manipulation de données de recherche et l'exclusion de compétiteurs lors d'évaluations de demandes de financement. À l'instar des études colligées par Wilkinson et Pickett (50), nous sommes d'avis qu'une façon de contrer cet individualisme parfois exacerbé consiste à valoriser davantage l'égalité et l'équité en recherche. Les structures sociales hiérarchiques nuisent au développement humain. Comme ergothérapeutes, nous valorisons la justice occupationnelle. Ainsi, pour ne donner qu'un seul exemple, plutôt que de financer sur concours seulement quelques grosses équipes, pourquoi ne pas distribuer les sommes en recherche de manière plus égalitaire (donner plus de subventions à un plus grand nombre d'équipes, en donnant par exemple des sommes égales à des équipes qui abordent une thématique de recherche semblable) ou équitable (être sensible au fait de donner des subventions à des chercheurs longtemps exclus comme les femmes, les chercheurs francophones ou autochtones ou encore ceux travaillant dans une université en région) entre les chercheurs?

Deuxièmement, les résultats de cette étude ont révélé que certaines participantes sont rebelles, en ceci qu'elles décident de manière délibérée ne pas respecter les règles de certains CÉR parce qu'elles les jugent excessives, complexes, lourdes ou

inutiles. Cet élément est intéressant parce qu'il fait le jour sur des relations : celles entre certains CÉR et des chercheurs qui auraient probablement avantage à être nourries par plus de confiance, de simplicité et de convivialité. Tenant compte que les recherches en ergothérapie comportent généralement des risques minimaux pour les participants de recherche, certains CÉR ne pourraient-ils pas concevoir des voies accélérées et simplifiées pour accorder certaines approbations éthiques? Les CÉR mobilisent des ressources importantes et estimables, pour que les chercheurs soient en mesure de valoriser davantage ces instances régulatrices, des procédures moins rigides, moins juridiques et moins formatées pourraient être envisagées. Il importe que les CÉR soient perçus comme des collaborateurs utiles, plutôt que comme des polices autoritaires déconnectées des réalités des chercheurs.

Troisièmement, les résultats révèlent une certaine déconnexion entre les milieux cliniques et ceux de la recherche, voire une incompréhension unie ou bilatérale et même un mépris encore là uni ou bidirectionnel dans certains cas. Il y aurait une hiérarchie entre les milieux cliniques et les milieux de la recherche et selon si on est clinicien ou chercheur, le haut de la hiérarchie est occupé soit par la clinique ou la recherche. Bien que cette idée soit clamée haut et fort depuis plusieurs années, notamment dans le domaine de l'application des connaissances intégrées (51), la clinique et la recherche ne sauraient fonctionner de manière isolée. Pour que les résultats des recherches soient pertinents scientifiquement et utiles socialement, la co-construction des connaissances par les chercheurs et les utilisateurs potentiels des connaissances, à la fois durant leur développement et leur application, est considérée comme une approche à privilégier. En plus de soutenir la démocratisation de l'accès aux connaissances, cette approche a le potentiel de créer un rapprochement concret et permanent entre, d'une part, les besoins identifiés et les difficultés vécues sur le terrain par les cliniciens et, d'autre part, les priorités et les travaux de recherche menés par les chercheurs.

Quatrièmement, les résultats révèlent que les participantes sont tout particulièrement sensibles à l'exclusion des recherches des populations considérées vulnérables. Comme d'autres auteurs (25,28,29), elles notent que les exigences de certains CÉR peuvent paradoxalement contribuer à ce phénomène. Elles observent comme d'autres auteurs (11,21,32) que les recherches en contexte culturel comportent leurs lots de défis, notamment parce que les concepts et les méthodes des recherches se fondent généralement sur des paradigmes propres à l'Occident. Ce que les participantes apportent comme regard neuf est le fait que les méthodes quantitatives peuvent exclure les populations minoritaires ou différentes de la norme, ce qui les marginalise encore davantage. Est-ce que la justice occupationnelle au fondement de la profession se présente comme un atout pour percevoir ces injustices? Est-ce que l'*ethos* professionnel de l'ergothérapeute lui ouvre les yeux sur ces injustices? À première vue, il semble que cette lunette éthique portée sur la recherche peut possiblement constituer une force pour percevoir et contribuer à renverser ces iniquités en recherche.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude présente des forces et des limites. Pour ce qui est des forces, mentionnons la grande générosité et la qualité des participantes. Rappelons que le contexte de la recherche est lié à une perpétuelle surcharge de travail. En dépit de cette réalité, des chercheuses d'expérience ont partagé leur vécu expérientiel pendant des entretiens parfois longs, car plusieurs participantes avaient beaucoup de choses à dire. Bien que la majorité des participantes étaient des professeures-chercheuses, le fait qu'une professionnelle de recherche et qu'une doctorante soient incluses a permis de multiplier les perspectives sur le phénomène à l'étude. Pour ce qui est des limites, bien que l'échantillon fût petit, la saturation des données a tout de même été atteinte. Enfin, aucun participant de l'Université McGill n'a pris part à la recherche. Il aurait été préférable que tous les programmes d'ergothérapie soient représentés.

CONCLUSION

Cette étude a permis de documenter, pour une première fois au Québec, les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie ainsi que les pistes de solution pouvant contribuer à les résoudre. Cet article documente les enjeux éthiques de la recherche académique tels que discutés par les onze ergothérapeutes chercheuses ayant participé à l'étude. Les résultats révèlent que les enjeux éthiques décrits mettent en péril différentes valeurs et amènent des malaises éthiques chez les participantes. Les enjeux rapportés sont de nature structurelle (par exemple la surcharge de travail, la grande compétition entre les chercheurs et la culture de performance), liés aux personnes et à leurs interactions (par exemple les relations entre les chercheurs et les participants de recherche ou les relations entre chercheurs) ou sont liés à l'occupation qu'est la recherche (par exemple, la présence de conflits d'intérêts patents en recherche).

Globalement, les résultats de l'étude et ceux recensés dans les écrits s'entendent sur le fait que les chercheurs en santé, dont ceux en ergothérapie, évoluent dans un contexte peu favorable aux découvertes scientifiques et à la conduite responsable en recherche. Les enjeux éthiques de la recherche sont principalement de nature systémique, ce qui contribue à la mise en place d'environnements de travail malsains qui en plus de nuire aux relations interpersonnelles, nuisent à la santé et au bien-être au travail des chercheurs et impactent négativement la vie personnelle et familiale des chercheurs. Quatre résultats inédits émergent de l'étude, soit : 1) le monde académique valorise l'individualisme; 2) des ergothérapeutes font preuve de rébellion à l'endroit de comités d'éthique; 3) les milieux cliniques et académiques sont trop déconnectés; et 4) les devis quantitatifs peuvent contribuer à l'exclusion de populations vulnérables.

Cette étude pourrait avoir des retombées. Sur le plan de la clinique, des rapprochements entre les chercheurs et les milieux cliniques appert une avenue à emprunter. Eu égard à la formation, les jeunes chercheurs devraient être sensibilisés à ces

enjeux pour qu'ils puissent les éviter ou anticiper des avenues pour les contrer ou les résoudre. Relativement à la recherche, d'autres études sont requises pour documenter les perceptions des autres acteurs de la recherche comme les participants, les membres de CÉR ou d'organismes subventionnaires afin de certes documenter ces enjeux, mais surtout de trouver des manières efficaces de les adresser. Enfin, sur le plan de la gouvernance éthique, étant donné que les relations entre les chercheurs et les CÉR sont parfois difficiles, il serait pertinent que les enjeux liés à l'environnement de travail vécus pas les chercheurs soient davantage connus par les membres des CÉR afin qu'ils puissent être des partenaires pour soutenir les pratiques éthiques.

Reçu/Received: 6/12/2019

Remerciements

Nous remercions les ergothérapeutes qui ont pris part à cette recherche. Nous tenons à souligner leur générosité lors des entretiens. Marie-Josée Drolet reconnaît l'excellent travail réalisé par les assistantes de recherche lors de la collecte des données, leur compilation et leur transcription. Elle reconnaît aussi l'apport financier du FRQSC et de la Fondation de l'UQTR qui a soutenu cette recherche.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 16/11/2020

Acknowledgements

We thank the occupational therapists who participated in this research. We would like to acknowledge their generosity during the interviews. Marie-Josée Drolet acknowledges the excellent work done by the research assistants in collecting, compiling and transcribing the data. She also acknowledges the financial contribution of the FRQSC and the Fondation de l'UQTR, which supported this research.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Caroline Favron-Godbout & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review : Josée Lemoignan & Paule Savignac

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Turbide P. [Les cobayes de Sainte-Justine. Des chercheurs ont bâclé une étude clinique sur des enfants](#). Radio-Canada. 4 octobre 2018.
2. Swisher LL, Arsalanian LE, Davis CM. [The realm-individual-process-situation \(RIPS\) model of ethical decision-making](#). HPA Resource. 2005;5(3):3-8.
3. Massé R. Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité. Québec : Les Presses de l'Université Laval; 2003.
4. Drolet MJ. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014;21(1):2-10.
5. Glaser JW. Three Realms of Ethics: Individual Institutional Societal. Lanham, MD: Rowman and Littlefield;1994.
6. Arends I, Bültmann U, Shaw WS, et al. [How to engage occupational physicians in recruitment of research participants: A mixed-methods study of challenges and opportunities](#). Journal of Occupational Rehabilitation. 2004;24:68-78.
7. Provencher V, Mortenson WB, Tanguay-Garneau L, Bélanger K, Dagenais M. [Challenges and strategies pertaining to recruitment and retention of frail elderly in research studies: A systematic review](#). Archives of Gerontology and Geriatrics. 2014;59(1):18-24.
8. Samuelsson K, Wressle E. [Turning evidence into practice: Barriers to research use among occupational therapists](#). British Journal of Occupational Therapy. 2015;78(3):175-181.
9. Gitlin LN. [Introducing a new intervention: an overview of research phases and common challenges](#). American Journal of Occupational Therapy. 2013;67(2):177-184.
10. Layton NA. [Sylvia Docker lecture : The practice, research, policy nexus in contemporary occupational therapy](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2014;61(2):49-57.
11. Morville AL, Erlandsson LK. [Methodological challenges when doing research that includes ethnic minorities: a scoping review](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2016;23(6):405-415.
12. Townsend A, Cox SM, Li LC. [Qualitative research ethics: enhancing evidence-based practice in physical therapy](#). Physical Therapy. 2010;90(4):615-628.

13. Curtin M, Murtagh J. [Participation of children and young people in research: competence, power and representation](#). British Journal of Occupational Therapy. 2007;70(2):67-70.
14. Keogh B, Daly L. [The ethics of conducting research with mental health service users](#). British Journal of Nursing. 2009;18(5):277-81.
15. Christiansen C, Lou JQ. [Ethical considerations related to evidence-based practice](#). American Journal of Occupational Therapy. 2001;55(3):345-349.
16. Seale JK, Barnard S. [Ethical considerations in therapy research](#). British Journal of Occupational Therapy. 1999;62(8):371-375.
17. Blair H, Scales DC. [Ethical challenges in conducting research on dying patients and those at high risk of dying](#). Accountability in Research. 2012;19(1):1-12.
18. Atkinson JC. [Ethical issues as an occupational therapist and epidemiological researcher](#). British Journal of Occupational Therapy. 2005;68(5):235-237.
19. Van Denend T, Finlayson M. [Ethical decision-making in clinical research: application of CELIBATE](#). American Journal of Occupational Therapy. 2007;61(1):92-95.
20. Sanjari M, Bahramnezhad F, Khoshnava Fomani F, Shoghi M, Ali Cheraghi M. [Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline](#). Journal of Medical Ethics & History of Medicine. 2014;7(14):1-6.
21. Shordike A, Hocking C, Bunrayong W, et al. [Research as relationship: Engaging with ethical intent](#). International Journal of Social Research Methodology. 2017;20(3):285-298.
22. Bennett, S. [The ethical conduct of research in occupational therapy](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2017;64(4):281-282.
23. Falfano S. [Conducting research with human subjects in international settings: ethical considerations](#). Yale Journal of Biology and Medicine. 2012;86(3):315-321.
24. American Occupational Therapy Association. [Ethical considerations for research in occupational therapy](#). American Journal of Occupational Therapy. 1988;42(2):129-130.
25. Peter E, Friedland J. [Recognizing risk and vulnerability in research ethics: Imagining the 'what ifs?'](#) Journal of Empirical Research on Human Research Ethics. 2017;12(2):107-116.
26. Cantini F, Eils C, Hirtle M, Lorneau S. [Formation en éthique de la recherche](#). Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS); 2006.
27. Conseil de recherches en sciences humaines, 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](#). Décembre 2018.
28. Heesters AM, Buchman DZ, Anstey KW, et al. [Power of attorney for research : the need for a clear legal mechanism](#). Public Health Ethics. 2017;10(1):100-104.
29. Sieber JE. [Empirical research on research ethics](#). Ethics & Behavior. 2004;14(4):397-412.
30. Fédération québécoise des professeures et des professeurs d'université (FQPPU). [Enquête nationale sur la surcharge administrative du corps professoral universitaire québécois. Principaux résultats et pistes d'action](#). Montréal : FQPPU; avril 2019.
31. Berg M, Seeber B. Slow Professor: Challenging the Culture of Speed in the Academy. Toronto: University of Toronto Press; 2016.
32. Drolet MJ, Goulet M. Travailler avec des patients autochtones du Canada? Perceptions d'ergothérapeutes du Québec des enjeux éthiques de cette pratique. Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie. 2018;10:25-56.
33. Koonrunsesomboon N, Laothavorn J, Karbwang J. [Ethical considerations and challenges in first-in-human research](#). Translational Research. 2016;177:6-18.
34. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. [Exploring professionalism: The professional values of Australian occupational therapists](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2012;59(3):209-217.
35. Aguilar A, Stupans I, Scutter S, King S. [Towards a definition of professionalism in Australian occupational therapy: Using the Delphi technique to obtain consensus on essential values and behaviours](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2013;60(3):206-216.
36. Drolet MJ, Désormeaux-Moreau M. [L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession](#). Revue francophone de recherche en ergothérapie. 2019;5(2):59-91.
37. Fondiller ED, Rosage LJ, Neuhaus BE. [Values influencing clinical reasoning in occupational therapy: An exploratory study](#). Occupational Therapy Journal of Research. 1990;10(1):41-55.
38. Richard C, Colvez A, Blanchard N. Des représentations aux référentiels de pratique en ergothérapie. Dans : Trouvé É, et al., eds. Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques. Marseille: SOLAL Éditeur; 2011. p. 13-28.
39. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research. St. Louis: Elsevier Mosby; 2010.
40. Hammell KW, Carpenter C, Dyck I. Using Qualitative Research: A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
41. Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. Evanston, IL: Northwestern University Press; 1970.
42. Husserl E. The train of thoughts in the lectures. Dans: Polifroni EC, Welch M, eds. Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. Philadelphia, PA: Lippincott; 1999. p. 247-62.
43. Hunt MR, Carnevale FA. [Moral experience: a framework for bioethics research](#). Journal of Medical Ethics. 2011;37(11):658-662.

44. Carpenter C, Suto M. Qualitative Research for Occupational Therapists and Physical Therapists: A Practical Guide. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2008.
45. Fortin MH. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal : Chenelière éducation; 2010.
46. Drolet MJ, Girard K, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie : des injustices au sein des départements universitaires](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2020;3(1):22-36.
47. Thomas SP, Pollio HR. Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company; 2002.
48. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans : Poupart J, Groulx LH, Deslauriers JP, et al., eds. La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville : Gaëtan Morin; 1997. p. 341-64.
49. Law M, Cooper BA, Strong S, et al. [The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance](#). Canadian Journal of Occupational Therapy. 1996;63(1):9-23.
50. Wilkinson R, Pickett K. L'égalité, c'est mieux. Pourquoi les écarts de richesse ruinent nos sociétés. Montréal : écosociété; 2013.
51. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). [Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC : approches intégrées et de fin de subvention](#). 2012.