

Éthique en matière de conception et de recherche

Dernière mise à jour : 22 septembre 2022

Auteur : Jennifer Roglà, Ph.D.

*Je ne suis ni vos données, ni votre banque de votes,
Je ne suis ni votre projet, ni aucun objet exotique de musée,
Je ne suis ni l'âme attendant d'être récoltée,
Je ne suis pas non plus le laboratoire où vos théories sont testées...*
-Abhay [Xaxa, 2016](#)

En tant que responsables de mise en œuvre et praticiens, nous savons que toutes les informations que nous recueillons sur les personnes et les ménages avec lesquels nous travaillons sont profondément personnelles. Nous voulons faire tout notre possible pour nous assurer qu'ils sont des participants informés et volontaires dont nous protégeons les informations privées.

Bien que l'idée que la vie et les expériences des gens soient centrées sur la CCH et le travail de conception participative, comparativement au démarrage du service ou de la technologie elle-même, de telles approches ne peuvent à elles seules garantir que le projet soit éthique. Une attention particulière doit être accordée pour éviter les problèmes d'éthique qui peuvent survenir lors de la conception du processus de CCH, des activités de collecte de données et des activités de co-création.

Une bonne éthique dans la recherche peut également atténuer quatre préoccupations principales :

1. **Confidentialité** : Révéler des informations sur quelqu'un pourrait ruiner la carrière des participants, les conduire en prison, les faire expulser, leur faire perdre des membres de leurs réseaux sociaux, etc.
2. **Préjudice** : Des questions sur des sujets sensibles pour le participant pourraient l'amener à se remémorer un traumatisme passé, des données entre de mauvaises mains pourraient lui causer un préjudice physique ou financier, etc.

3. **Exploitation** : Les processus de collecte de données sont souvent extractifs et peuvent reproduire les mêmes tendances coloniales souvent signalées dans le secteur.
4. **Intégrité des données** : Les gens peuvent donner des réponses inexactes s'ils s'inquiètent de ce qui serait fait de ces informations, ou parce qu'ils se sentent contraints de participer parce qu'ils pensent qu'ils perdront quelque chose de précieux s'ils refusent.

En savoir plus	<ul style="list-style-type: none"> • Roglà, J. (2022). Navigating the Ethics of Human Subjects Research. In R. J. Huddleston, P. James, & T. Jamieson (Eds.), <i>The Handbook of Research Methods in International Relations</i>. Northampton: Edward Elgar Publishing. • (Hesketh 2016). A tool for considering ethics in Human Centred Design • (D-lab 2015). The Lean Research Framework
-----------------------	--

Adapté du [d-lab's Lean Framework](#), et des [six principes for qualitative forms of research](#) de iDE et ISF, y compris la recherche sur la CCH.

Principe	Définition
Transformatif	Inspire un changement positif pour les participants et les chercheurs tout au long du processus de recherche.
	Inspire un changement positif pour les programmes et les organisations à partir des résultats de la recherche
Respectueux	Protège les droits humains et juridiques et préserve la dignité des participants et des parties prenantes.
	Implique de manière proactive une diversité de participants et donne la priorité à leur satisfaction à l'égard du processus de recherche.
Pertinent	Génère et diffuse des informations riches et utilisables.
	Adapté au contexte culturel, géographique et situationnel.
De taille appropriée	Adopte des outils et techniques pertinents, simples et pratiques.
	Exploite efficacement et efficacement le temps, l'argent et les compétences.
Rigoureux	Emploie une approche systématique de l'échantillonnage, de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation.
	Garantit des informations bien fondées, plausibles et justifiées, étayées et affinées par les preuves existantes.
Réfléchi	S'engage ouvertement sur les hypothèses et autres perspectives complémentaires et contradictoires.
	Reste conscient et honnête de la dynamique du pouvoir entre les participants, les chercheurs et les parties prenantes au sens large.

Les sections suivantes décrivent certaines des étapes de base que vous devez suivre pour vous assurer que votre collecte de données est éthique et lorsque vous devez demander l'approbation formelle du conseil d'éthique.

- **Approbation formelle des comités d'éthique**

- **Comités d'éthique gouvernementaux et IRB**

- Votre recherche est soumise à la réglementation fédérale (et nécessite une approbation formelle) si elle répond à la définition légale de la recherche sur des sujets humains dans votre pays, que vous en soyez conscient ou non.
- Cette définition est généralement divisée en deux parties dans le contexte de chaque pays : quels types de données sur les sujets humains comptent et ce qui compte comme recherche. **Bien que les données collectées à des fins d'évaluation ou de gestion de programmes soient généralement exclues de la définition de la recherche à des fins de sujets humains, la recherche de suivi et d'évaluation relève toujours de la [définition standard de la recherche](#) utilisée dans le monde si les données analysées sont censées contribuer à des connaissances généralisables et prélevées sur un être humain vivant.**
- Essentiellement, si vous essayez de tirer des leçons des données recueillies auprès de personnes vivantes et de faire des recommandations à d'autres au-delà de votre population d'étude, ou de publier les résultats de votre évaluation, vous répondez toujours à la définition légale de la recherche sur des sujets humains. Cela est vrai que vous partagiez, publiiez ou pas les données - le fait que vous les collectiez signifie que ces protections s'appliquent.
- **En outre, la plupart des publications évaluées par des pairs exigent une preuve d'approbation de la recherche sur des sujets humains avant d'être publiées, même si le pays où vous collectez des données n'a pas son propre comité d'éthique.**
- Ainsi, si vous effectuez des expériences, des enquêtes, des entretiens, des groupes de discussion, des observations sur le terrain ou même utilisez des ensembles de données préexistants avec des informations identifiables, votre recherche correspond à la définition légale de la recherche sur des sujets humains dans votre pays, ou le pays ou territoire où vous collectez des données, vous êtes soumis aux règles de ces organismes. Beaucoup nécessitent des processus formels d'approbation préalable.
- Si vous êtes tenu par la loi du pays où vous collectez des données d'obtenir une approbation éthique formelle, la loi ne vous autorise à commencer aucune collecte de données tant que le projet **n'a pas** reçu l'approbation formelle. Contactez immédiatement le comité d'éthique

compétent pour accéder au formulaire de candidature le plus récent, aux frais de candidature, au calendrier et comprendre toutes exigences applicables.

- **Comités d'éthique organisationnels**
 - Même si votre recherche n'a pas besoin d'une approbation éthique formelle par un comité d'éthique gouvernemental dans les pays où vous collectez des données, **votre organisation peut quand même souhaiter créer des normes éthiques minimales internes ou un mécanisme d'approbation des études** pour déceler tout problème potentiel dans la conception de leur recherche. Un processus d'examen interne peut fournir une couche supplémentaire d'assurance que votre recherche ne nuit pas aux personnes et aux ménages avec lesquels vous travaillez.
- **Pour plus d'informations - normes éthiques pays par pays :** [cliquez ici](#)
- **Pour plus d'informations - formation formelle en éthique dans la recherche :** [cliquez ici \(option payante\)](#) ou [cliquez ici \(gratuit\)](#).

● **Consentement éclairé**

- Le consentement éclairé est un processus conçu pour donner aux personnes toutes les informations dont elles ont besoin pour prendre une décision éclairée quant à leur participation à des activités de conception et/ou de collecte de données en pesant les risques et les avantages de donner leurs informations personnelles à un chercheur ou à une organisation. Les participants doivent connaître à l'avance des informations telles que :
 - Tout avantage potentiel pouvant découler de la participation
 - Tout préjudice potentiel qui pourrait leur arriver - y compris un préjudice émotionnel lié au contenu des questions – s'ils participent
 - Que fera-t-on de leurs idées, prototypes et données et qui aura accès à toute information identifiable
 - Ils ont le droit d'interrompre leur participation sans donner de raison à tout moment ou de refuser toute question
 - Le droit de savoir ce qu'implique la participation et toutes les obligations futures découlant de la participation
 - Quelles sont les questions auxquelles l'étude cherche à répondre ou les défis auxquels elle cherche à concevoir des solutions
 - Les coordonnées des chercheurs pour obtenir plus d'informations
 - Ils ont le droit de déposer une plainte si quelque chose ne se passait pas de façon correcte pendant le processus d'étude/recherche
- Une partie du processus de consentement éclairé consiste à s'assurer que le participant comprend chacun de ces points. Si le participant ne sait pas lire, vous devrez lire chaque élément. Que vous le lisiez à haute voix ou que le participant lise une version écrite, vérifiez la compréhension de chaque point au fur et à mesure.

- Permettez-leur de conserver une copie d'un document qui décrit tous les points que vous abordez, qu'ils y consentent ou non.
- Le processus de recueil de consentement éclairé se termine lorsque le chercheur demande au participant potentiel s'il est disposé à participer au processus. Vous pouvez leur demander de signer le document, d'utiliser leurs empreintes digitales s'ils ne savent pas lire ou d'effectuer un processus de consentement verbal lorsqu'aucune signature n'est nécessaire (cela élimine toute possibilité de faire correspondre le participant aux données collectées). Si le participant est d'accord, vous pouvez poursuivre la collecte de données.
- Assurez-vous de respecter tout ce à quoi vous vous êtes engagé dans le processus de recueil de consentement éclairé.
- **Pour plus d'informations - modèles de consentement éclairé : [cliquez ici](#).**

● Intégrez le « Co » dans la co-création

- **Veiller à ce que les participants au processus de conception soient dans les dispositions pour apporter des contributions fructueuses** en utilisant pleinement toutes les méthodes employées par les approches de conception participative ([Steen 2015](#)).
 - **Promouvoir la coopération** par la gentillesse, la patience et l'attention envers les participants.
 - **Stimuler la curiosité et l'ouverture** des participants et des animateurs pour laisser de la place aux nouvelles idées.
 - **Promouvoir la génération de nouvelles idées ensemble** ou en combinant des idées.
 - **Évitez d'extraire des informations des participants pour que les "experts" conçoivent**, et placez plutôt le pouvoir d'idéation et de conception entre leurs mains. Partagez le pouvoir pour perturber la dynamique de pouvoir traditionnelle. Ne présumez pas que les gens ont besoin d'aide. Permettez aux participants d'être les principaux contributeurs plutôt que de recevoir des idées du facilitateur.
 - **Évitez de vous lancer dans des processus de conception avec des idées préconçues**, car elles peuvent trop restreindre les données que vous décidez de collecter pendant la phase DECOUVRIR et étouffer la participation et la créativité des participants.
 - **N'ignorez pas les questions morales ou philosophiques qui peuvent survenir** au cours du processus de conception. Elles peuvent être inhérentes à un processus qui demande aux gens d'imaginer ce qu'ils croient être une solution souhaitable à un défi. Reconnaissez que les gens peuvent avoir des normes morales différentes. Efforcez-vous de créer des espaces qui permettent l'empathie entre les individus et qui permettent aux gens de concevoir des solutions basées sur les expériences des uns

et des autres, plutôt que de choisir ceux dont l'expérience doit compter dans le processus de conception.

- **Pour plus d'informations :** [cliquez ici](#) et en savoir plus sur les états d'esprit de la CCH.

● **Collecte de données inclusive**

- **Concevez et collectez les données dans la langue maternelle des participants et être bienveillant envers ceux qui ne savent pas lire.** Les animateurs, les ateliers, les enquêtes, les traducteurs et les enquêteurs doivent utiliser une langue dans laquelle les participants sont à l'aise. Si quelqu'un dans un groupe ne sait pas lire ou si la langue n'est pas écrite, faites des aménagements pour qu'il puisse toujours participer. Cela met les participants à l'aise, permet d'avoir une meilleure qualité des données et des échantillons représentatifs.
- **Impliquez les parties prenantes - y compris les clients - dans le processus de conception ou de conception de la recherche** pour vous aider à identifier les éléments où l'éthique peut être améliorée.
- **Partagez des informations avec les participants, leurs pairs et toutes les parties prenantes** pour aider à atténuer la nature extractive de la collecte de données et fournir un avantage plus tangible à ceux qui participent à la recherche. *Mais le respect de la protection, du stockage des données et de la confidentialité est mentionné ci-dessous.
- **Assurez-vous que votre échantillon est inclusif.** Bien qu'un échantillon représentatif ne soit pas nécessaire pour chaque type de processus de conception ou de recherche (par exemple, les projets pilotes), réfléchissez aux personnes que vous pourriez exclure et à l'effet que cela pourrait avoir sur les objectifs de votre projet. Comment ces absences affecteront-elles l'applicabilité/la généralisabilité de vos résultats ? Comment les personnes au sein des communautés avec lesquelles vous travaillez percevront-elles votre choix concernant la personne à qui vous avez parlé, et cela affectera-t-il les réponses qu'ils donneront lors des ateliers ou de la collecte de données ?
- **Assurez-vous que les contributions de vos collaborateurs sont correctement et pleinement reconnues publiquement.** Les partenaires du processus doivent être inclus en tant que co-auteurs sur tout type de rapport ou de publication, ou d'autres types de contributions doivent être clairement reconnus dans tout texte.
- **Pour plus d'informations - prise en compte de l'analphabétisme:** [cliquez ici](#) ou [cliquez ici](#).
- **Pour plus d'informations - traduction :** [cliquez ici](#).
- **Pour plus d'informations - méthodes participatives :** [cliquez ici](#) ou [cliquez ici](#).

● Minimiser les données collectées

- **Gardez à l'esprit que chaque point de données que vous collectez doit être analysé.** Ne collectez pas de données ou de questions qui ne seront pas utilisées car elles :
 - augmentent inutilement le temps que le participant et l'enquêteur passent
 - le temps supplémentaire augmente les coûts pour le participant et le projet
 - une donnée additionnelle qui pourrait risquer d'exposer le participant
 - une donnée additionnelle privée que nous extrayons
 - un point de données supplémentaire que vous devez payer pour stocker numériquement, etc.
- **Prenez l'enquête ou tout autre instrument à bras-le-corps.** Soyez empathique, voudriez-vous répondre à cette enquête ? Peut-être avez-vous posé de nombreuses questions très privées qui vous rendent nerveux à l'idée de révéler autant d'informations, ou vous ne sauriez pas comment répondre à une question ("qui est le chef de ménage ?" est une question qui met beaucoup de gens mal à l'aise), ou une question particulière vous met mal à l'aise lorsque vous réfléchissez à votre réponse. S'il n'y a pas de lien clair avec l'objectif de l'étude, reconcevez ou reformulez l'enquête ou les questions.
- **Pour plus d'informations - collecte de données allégée :** [cliquez ici](#)

● Former les enquêteurs, les animateurs et les concepteurs*

**Remarque : « Enquêteur » sera utilisé ici pour décrire ces trois rôles.*

- **Soyez conscient de « l'effet de l'enquêteur »** ([Di Maio & Fialla 2020](#)). Il existe de nombreuses preuves que les réponses des répondants peuvent être influencées par le facilitateur ou l'enquêteur - à la fois leur comportement lors de la collecte de données ainsi que des caractéristiques les concernant comme le sexe, l'origine ethnique, leur statut social par rapport au répondant, leur apparence, leur accent ou langue utilisée, et même des traits de personnalité. L'effet est accru lorsque les gens posent des questions sur des sujets sensibles. **En règle générale, l'enquêteur/animateur doit être du même sexe que le répondant**, et d'autres caractéristiques doivent être équilibrées dans les différentes manières dont vous avez divisé les participants en groupes. Une documentation claire sur la manière dont les enquêteurs/facilitateurs ont été recrutés/choisis et formés, ainsi que leur profil démographique de base, doit également être incluse en annexe à tout rapport.
- Former les enquêteurs à être sensibles aux préoccupations éthiques. **Si un participant commence à s'énerver à cause des questions ou semble mal à l'aise**, l'enquêteur doit vérifier avec lui et lui répéter qu'il peut arrêter la recherche à tout moment sans pénalité.
- **Assurez-vous que l'enquêteur comprend les dynamiques de pouvoir possibles entre lui et les participants.** Si le participant perçoit une différence de pouvoir

entre lui et l'enquêteur, cela peut modifier ses réponses et/ou le mettre mal à l'aise ou même craindre que des informations soient utilisées contre lui.

- **Fournissez à l'enquêteur des ressources à donner au participant** au cas où il demanderait de l'aide.
- **Créez un protocole si quelqu'un refuse de participer**, choisit de sauter une question ou choisit de mettre fin à sa participation au milieu de l'activité.
- **Évitez de réagir aux réponses des participants** et gardez un langage corporel neutre tout au long de leur interaction avec les participants.
- **Assurez-vous que la durée indiquée dans le consentement éclairé correspond à la durée de la recherche.** Demander aux participants de passer plus de temps avec nous a souvent un coût tangible étant donné que cela peut les empêcher de travailler.
- **Ne prenez pas de photos de participants potentiels à la recherche** ou d'autres objets directement identifiables comme les maisons des participants ou les adresses affichées.
- **N'oubliez pas que les enquêteurs peuvent également subir des préjudices et des traumatismes en posant des questions, alors préparez-les pour réussir.** Ils peuvent entendre des réponses bouleversantes, ils peuvent se sentir mal préparés à aider quelqu'un qui demande de l'aide en raison d'une question qu'ils posent, ils peuvent se sentir dépassés par de nombreux entretiens ou des conditions environnementales difficiles, ou se sentir mal à l'aise de poser des questions. Prédisez d'éventuels scénarios nuisibles pour les prévenir.
- **Pour plus d'informations - effet de l'enquêteur :** [cliquez ici](#).
- **Pour plus d'informations - dynamique de puissance :** [cliquez ici](#) ou [cliquez ici \(page 14\)](#).
- **Pour plus d'informations – déontologie sur les photos :** [cliquez ici](#).
- **Pour plus d'informations - création de protocoles de détresse :** [cliquez ici](#) ou [cliquez ici](#).

● Protection et stockage des données

- **Supprimez les identifiants directs** (par exemple : nom, adresse, numéro d'identification émis par le gouvernement, numéro de téléphone, adresse e-mail) dans l'ensemble de données dès que les données sont collectées.
- **Stockez les données dans un endroit sécurisé** où elles ne sont accessibles qu'à l'équipe de recherche.
- **Assurez-vous que seules les personnes spécifiées dans le consentement éclairé peuvent accéder aux données identifiables.**
- **Assurez-vous que les données sont supprimées** à la fin de la période que vous avez indiquée dans le consentement éclairé.
- **Pour plus d'informations - protection des données :** [cliquez ici](#).

● Confidentialité

- **Assurez-vous que les données ne sont utilisées que dans le but indiqué.**
- **Ne citez personne** sans son autorisation explicite ou n'incluez pas suffisamment d'informations sur quelqu'un pour pouvoir l'identifier (s'il n'y a qu'une seule femme de plus de 80 ans dans ce village, alors la combinaison sexe/âge/village devient une information d'identification).
- **Ne publiez aucun contenu organisationnel ou personnel sur les réseaux sociaux comprenant des photos ou d'autres informations** d'identification des participants à la recherche sans leur autorisation explicite.
- **N'oubliez pas que « anonyme » et « confidentiel » ne sont pas la même chose.** "Anonyme" signifie qu'il n'y a aucun moyen d'identifier un individu, ce qui est très difficile à pratiquer et impossible à pratiquer si vous avez collecté des identifiants directs. « Confidentiel » signifie que les informations partagées seront privées ou secrètes. Les données « anonymisées » sont une manière plus précise de décrire la suppression des informations personnellement identifiables (IPI). Utilisez vos mots avec soin et à bon escient.
- **Pour plus d'informations : [cliquez ici](#).**

● Collecte de données par des tiers

- Il est courant d'engager un consultant externe ou des enquêteurs pour collecter des données. Bien que nous puissions avoir moins de contrôle sur le processus, vous pouvez et devez inclure dans les contrats un libellé décrivant et garantissant qu'ils se conforment aux normes éthiques de votre organisation. Une partie de cette conformité devrait inclure que les enquêteurs aient des profils qui correspondent à la recherche, que « l'effet de l'enquêteur » ait été correctement pris en compte comme référencé dans la collecte de données inclusive, et qu'ils soient correctement formés sur les sujets de recherche.