

La justice en jeu : regard sur la recherche avec des êtres humains

Michel Bergeron, Emmanuelle Marceau et Marie-Alexia Masella

Volume 28, numéro 1, 2023

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1108626ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1108626ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Centre de recherche en droit public Université de Montréal

ISSN

1480-1787 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bergeron, M., Marceau, E. & Masella, M.-A. (2023). La justice en jeu : regard sur la recherche avec des êtres humains. *Lex Electronica*, 28(1), 170–199. <https://doi.org/10.7202/1108626ar>

Résumé de l'article

Le respect du principe de justice en recherche avec des êtres humains est essentiel pour assurer que les recherches soient acceptables sur le plan éthique. Bien que les préoccupations liées à ce principe ne soient pas nouvelles, l'évolution de la science, de la technologie et de la société soulève de nouveaux défis à son égard, tant dans sa forme, son contenu que dans son application. Dans cet article, nous présentons dans un premier temps quelques éléments historiques en lien avec la bioéthique et l'éthique de la recherche. Puis, nous partageons des réflexions, ainsi que des pistes de recommandations sur son application dans des domaines ciblés en lien, entre autres, avec l'équité, la vulnérabilité, la solidarité, les nouvelles technologies et le colonialisme. Ce faisant, nous souhaitons contribuer aux réflexions sociétales et à la sensibilisation des divers acteurs en recherche sur l'importance de la prise en compte du principe de justice et de son lien avec le respect de la dignité humaine dans l'évaluation éthique d'activités de recherche.

© Michel Bergeron, Emmanuelle Marceau et Marie-Alexia Masella, 2023



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

LA JUSTICE EN JEU : REGARD SUR LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS¹

Michel Bergeron², Emmanuelle Marceau³, Marie-Alexia Masella⁴

1 Dans la mesure où cet article est le fruit d'une collaboration étroite entre les auteurs, leurs noms ont été ordonnancés sur le principe alphabétique des noms de famille plutôt que sur le principe d'engagement des auteurs dans la rédaction de l'article. Les auteurs tiennent à remercier le Centre de recherche en droit public (CRDP) de l'Université de Montréal et les FRQS Regroupement stratégique, pour le financement accordé à Mme Marceau dans le cadre de diverses activités en lien avec la thématique « Justice et changements ». En plus d'accorder un dégageant à Mme Marceau, le financement a permis d'octroyer une bourse à Mme Marie-Alexia Masella pour sa contribution à la recherche et la rédaction de cet article.

2 Professeur associé à l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal

3 Professeure de philosophie au Cégep du Vieux Montréal et professeure associée à l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal

4 Étudiante au doctorat à l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal

Table des matières

Introduction	172
1. HISTORIQUE	172
1.1 Perspective bioéthique implicite	172
1.2 De l'implicite à l'explicite	173
1.3 Le principe de justice dans les textes normatifs	175
1.4 Les notions d'équité et de vulnérabilité en recherche	177
2. ENJEUX ACTUELS DE JUSTICE EN RECHERCHE	179
2.1 Des enjeux d'injustice qui persistent	179
2.2 Des enjeux d'injustice qui surgissent ou se métamorphosent	181
2.2.1 Les nouvelles technologiques et la fracture numérique	181
2.2.2 Recherche, colonialisme, justice et solidarité	184
3. VERS UNE NOUVELLE PRISE EN COMPTE PARTAGÉE DES ENJEUX	
DE JUSTICE	186
3.1 EDI	186
3.2 Déclaration de Montréal et EPTC2	188
3.3 Care et Fair	189
Conclusion	190
Bibliographie	191

RÉSUMÉ

Le respect du principe de justice en recherche avec des êtres humains est essentiel pour assurer que les recherches soient acceptables sur le plan éthique. Bien que les préoccupations liées à ce principe ne soient pas nouvelles, l'évolution de la science, de la technologie et de la société soulève de nouveaux défis à son égard, tant dans sa forme, son contenu que dans son application. Dans cet article, nous présentons dans un premier temps quelques éléments historiques en lien avec la bioéthique et l'éthique de la recherche. Puis, nous partageons des réflexions, ainsi que des pistes de recommandations sur son application dans des domaines ciblés en lien, entre autres, avec l'équité, la vulnérabilité, la solidarité, les nouvelles technologies et le colonialisme. Ce faisant, nous souhaitons contribuer aux réflexions sociétales et à la sensibilisation des divers acteurs en recherche sur l'importance de la prise en compte du principe de justice et de son lien avec le respect de la dignité humaine dans l'évaluation éthique d'activités de recherche.

MOTS-CLÉS

Justice, recherche, éthique, vulnérabilité, solidarité.

ABSTRACT

Respect for the principle of justice in research involving humans is essential to ensure that this research is ethically acceptable. While concerns about it are not new, recent developments in science, technology and the society have brought forward new challenges to its content, its understanding and its application. In this paper, we first present some historical background to the concept of justice as linked to bioethics and research ethics. We then share reflections and recommendations on its application in areas such as fairness, vulnerability, solidarity, new technologies and colonialism. In doing so, we would like to shed more light on the need for increased social thinking and for increased sensitivity of those involved in research with human beings with regards to justice in research, its link to respect for human dignity both being basics to the ethical evaluation of research activities.

KEYWORDS

Justice, research, ethics, vulnerability, solidarity.

INTRODUCTION

[1] Le principe de justice en éthique de la recherche avec des êtres humains, qu'on utilisera sous le vocable de justice en recherche dans ce texte, demeure fondamental à la mise en œuvre du respect de la dignité humaine. Dans diverses publications, il a largement été abordé à partir de l'expérience des camps de concentration nazis. Sans diminuer cette importance historique, l'émergence de nouveaux enjeux de justice en recherche nous incite à y réfléchir d'une manière plus globale et contemporaine. Nous souhaitons ainsi mieux comprendre le développement et certaines problématiques actuelles du principe de justice en recherche afin d'envisager sa meilleure prise en compte. Pour ce faire, bien que l'historique de la justice en recherche sera abordé sous un angle plus international, nous concentrerons notre analyse principalement sur le contexte canadien de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Aussi, précisons que nous n'aborderons pas directement les concepts de conduite responsable en recherche ou d'intégrité scientifique, bien que l'éthique de la recherche avec des êtres humains soit souvent considérée comme une sous-catégorie ou une branche de la conduite responsable en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2021 ; Fonds de recherche du Québec, 2022b).

[2] Ainsi, après avoir dressé un historique de la justice en recherche, nous analyserons ce principe dans les textes normatifs actuels d'éthique de la recherche. Forts de ces constats, nous aborderons les notions d'équité et de vulnérabilité en recherche pour nous concentrer par la suite sur divers enjeux actuels, notamment en ciblant les nouvelles technologies et la fracture numérique, ainsi que les concepts du colonialisme et de la solidarité. Nous terminerons en dégagant des avenues vers une meilleure prise en compte partagée des enjeux de justice en recherche par le recours à l'EDI (équité, diversité et inclusion), l'ajout de lignes directrices sur l'intelligence artificielle (IA) à l'Énoncé de politiques des Trois Conseils 2 (2022) (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022), ainsi que le recours aux principes CARE (*Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics*) et FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*) dans la réalisation des recherches.

1. HISTORIQUE

1.1. PERSPECTIVE BIOÉTHIQUE IMPLICITE

[3] Bien que la justice en recherche émerge au 20^e siècle, ses racines sont plus profondes. Sans remonter à la Grèce antique et au livre V de l'*Éthique à Nicomaque* (Aristote, traduit par J. Tricot, 1959) ou, encore, aux questions 57 à 76 de la *Secunda Secundae*, de la *Somme théologique* de Thomas d'Aquin (D'Aquin, s. d.), la justice s'est inscrite, même de manière informelle, dans ce qu'il est maintenant convenu d'appeler la bioéthique. En créant le mot « bioéthique » en 1926, Fritz Jahr, théologien allemand, la présentait dans une perspective globale. Sans analyser la question de la justice chez Jahr, mentionnons tout de même qu'il aborde indirectement le concept à partir du piétisme, du bouddhisme et du brahmanisme. C'est à partir de ces fondements qu'il formule l'impératif bioéthique (i.e : respecter tout être vivant comme une fin en soi et le

traiter, en autant que faire se peut, comme tel), impératif qu'il dérive de l'impératif catégorique kantien (Zagorac, 2011).

[4] En Amérique du Nord, le terme « bioéthique » émergea simultanément sous la plume de Van Rensselaer Potter, un biochimiste et oncologue américain, et sous celle de Shriver et Hellegers. Potter, dans son livre *Bioethics : Bridge to the Future*, paru en 1971, fait indirectement référence à la notion de justice en s'appuyant sur des écrits comme le *Land Ethics* d'Aldo Leopold (Leopold, 1949), texte majeur sur les valeurs fondamentales de l'écologie, ou sur la pensée de Teilhard de Chardin. Simultanément, sur la scène nord-américaine, Shriver et Hellegers proposent le terme « bioéthique » en le situant dans une perspective d'éthique médicale qui prendra préséance à partir du *Kennedy Institute of Ethics*.

[5] En proposant le terme bioéthique, Hellegers, en particulier, pouvait compter sur l'influence du *Code de Nuremberg*⁵ et sur la volonté exprimée d'y protéger les personnes participantes humaines des dérives de la recherche biomédicale (*Code de Nuremberg*, 1947). Pour sa part, dans un texte republié à de multiples reprises, Hans Jonas (1976) indique que la protection de ce qu'il appelle « les sujets humains » s'enracine dans le droit, la justice et la liberté en une époque qu'il qualifie comme souffrant du syndrome de la-recherche-avec-des-sujets-humains-perçue-comme-un-intérêt-social (Bergeron, 1999; Jonas, 1976). Il ne définira toutefois pas dans ce texte ce qu'il entend par « justice » (Jonas, 1976). D'autres codes, règlements, lignes directrices et textes normatifs internationaux⁶ (Anabo & al., 2019 ; Bracken-Roche, 2017) sont par la suite venus entériner et préciser les droits fondamentaux énoncés dans le *Code de Nuremberg* en plébiscitant différents principes comme l'autonomie, la dignité, la bienfaisance, l'intégrité et la justice. Cela dit, la justice en recherche nous semble poser des défis singuliers dans le contexte actuel. Avant d'aborder ces défis, retraçons d'abord l'émergence de ce principe dans les textes normatifs balisant la recherche.

1.2. DE L'IMPLICITE À L'EXPLICITE

[6] Bien que présenté implicitement dans de nombreux textes portant sur la bioéthique⁷, la justice en recherche est, comme chez Jonas, mentionnée explicitement, sans toutefois en définir le sens. C'est le cas par exemple du Rapport Belmont (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), publié en 1976 (Bracken-Roche, 2017 ; Pieper & Thomson, 2013 ; W. Rogers & Lange, 2013). Encore à ce jour, le Rapport Belmont demeure un document clé sur le plan international en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains. La justice en recherche y est mentionnée comme l'un des éléments du triptyque visant à justifier les exigences éthiques et l'évaluation éthique des actions

5 Le *Code de Nuremberg* est un premier texte normatif international d'importance capitale venant baliser les droits fondamentaux des participantes et des participants à la recherche, à la suite des atrocités de la Deuxième Guerre mondiale.

6 Nous pouvons notamment citer : la *Déclaration universelle des droits de l'homme* en 1948 ((Nations Unies, 1948)); la *Déclaration d'Helsinki* en 1964 (réactualisée à plusieurs occasions dont la dernière en 2013) ((Association Médicale Mondiale, 1964); le *Rapport Belmont* ((The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979)); ou encore les *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains* émises par le Conseil des Organisations internationales des sciences médicales à la fin des années 1970 (actualisées en 2016) ((Conseil des Organisations internationales des sciences médicales, 2016)).

7 La bioéthique, au Canada, est composée de trois secteurs d'application principaux qui sont l'éthique clinique, l'éthique de la recherche (qui nous intéressera principalement dans cet article) et l'éthique des politiques de santé ((Durand, 2005)).

humaines en recherche, mais sans en fournir une définition (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Par conséquent, l'analyse du caractère juste d'une recherche, incluant la sélection de ce qu'on appelle les « sujets » humains (une considération autant sociale qu'individuelle), de même que la question de la distribution équitable des avantages et des risques associés à la recherche (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), s'effectue sans avoir de paramètres précis pour le faire. Ces paramètres seront donnés dans la littérature scientifique, par Beauchamp et Childress, lors de l'élaboration du principisme quelques années plus tard (Beauchamp & Childress, 1979). Le principe de justice est alors éclairé par différentes approches philosophiques (telles que le conséquentialisme ou la perspective de Rawls) et vise à déterminer la priorité des actions en fonction de principes, tels que l'équité et l'égalité entre les individus.

[7] Ces repères sont toutefois issus du domaine médical. En effet, l'émergence de l'éthique de la recherche s'est faite prioritairement dans un contexte d'expérimentations médicales. Néanmoins, le champ des sciences sociales et humaines est tout aussi touché par les dérives en matière de respect de la dignité, de protection du bien-être des personnes participantes et de justice (Wassenaar & Mamotte, 2012). Même si les sujets abordés, les méthodes utilisées ou les personnes participantes sollicitées peuvent diverger en ces domaines de ceux connus dans le domaine biomédical, les préoccupations éthiques fondamentales demeurent similaires (Wassenaar & Mamotte, 2012). Ainsi, le Conseil des arts du Canada publiait *Déontologie* et *Ethics*, (Conseil des arts du Canada, 1977) visant à baliser la recherche face à son augmentation et sa diversité. De cette manière, et en s'appuyant sur des recommandations de certaines universités, le Conseil des arts faisait un premier pas pour encadrer la recherche en sciences sociales au Canada (Dussault, 1977) et les risques de dérives qui en découle.

[8] Le groupe consultatif mis sur pied par le Conseil des arts a donc cherché le juste équilibre entre : « d'une part le respect des droits et de la sensibilité d'une personne ou d'un groupe et, d'autre part, le besoin pour la société de faire progresser ses connaissances » (CONSEIL DES ARTS DU CANADA, 1977, p. 1). Le mandat du groupe était de « conseiller au sujet des principes éthiques qui devaient régir la recherche en sciences humaines » (CONSEIL DES ARTS DU CANADA, 1977, p.1) tout en assumant le fait que dans toute recherche, la chercheuse ou le chercheur assume une responsabilité de chef de file quant aux aspects éthiques de l'activité. Ainsi, l'inquiétude des membres de la Commission consultative des affaires universitaires du Conseil des arts⁸, et de sociétés savantes en lien avec le groupe de travail du Conseil des Arts, a propulsé l'adoption de ces recommandations, malgré les conflits de valeurs existant en recherche dans les sciences humaines et sociales.

[9] Le texte du Conseil des arts prend en considération, dans un contexte de sciences humaines et sociales, les populations vulnérables, influençables et captives, les recherches sur les enfants, les valeurs culturelles et l'impact de la possession de biens culturels reliés à d'autres sociétés que la société canadienne. En utilisant les cadres

⁸ Plusieurs de ces organismes n'existent plus de nos jours ou leur composition a été remaniée. Par exemple, le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) faisait partie du Conseil des arts à l'époque, mais il est devenu indépendant depuis.

éthiques existant déjà dans les universités canadiennes, ce rapport du groupe consultatif (Conseil des arts du Canada, 1977) s'appuie, entre autres, sur des textes de Bernard Dickens, Margaret Mead et Robert Veatch, publiés avant 1976.

[10] À la même période, soit en 1978, le Conseil de recherches médicales du Canada, devenu les Instituts de recherche en santé du Canada, publia le texte *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain* (Conseil de recherches médicales du Canada, 1978) qui fut révisé en 1987 (Medical Research Council of Canada, 1987). On y mentionne le devoir de justice comme l'exercice de l'allocation des risques anticipés et des bénéfices escomptés (Medical Research Council of Canada, 1987), exprimé lors du consentement. Pour les recherches en santé impliquant les sciences sociales, le texte renvoie au document du Groupe de travail du Conseil des arts (Conseil des arts du Canada, 1977). À l'inverse, si nous analysons un autre document de consultation publié en mars 1996 par les trois conseils subventionnaires fédéraux⁹, la notion de justice est absente (Medical Research Council of Canada et al., 1996). Nous pouvons donc constater que la référence à la justice en recherche est variable selon les textes étudiés.

[11] Qui plus est, d'aucuns remarquent également une tension entre l'avancement des connaissances pour le bien commun d'une part et, d'autre part, le respect de la dignité et du bien-être des personnes participantes. Le désir de faire avancer les connaissances a provoqué plusieurs écueils dans le passé, tant au Canada qu'à l'international (i.e. : projet MK Ultra¹⁰, l'expérience de Milgram¹¹ ou l'expérimentation de Stanford¹²). Le fait d'imposer des fardeaux excessifs, voire à l'encontre de la dignité, à des participantes et participants sous prétexte d'améliorer les connaissances et les conditions de vie a en effet parfois conduit à nier les droits individuels de ces personnes participantes (i.e. : consentement, droit à l'anonymat, à la confidentialité de ses données, etc.) (Dussault, 1977).

1.3 LE PRINCIPE DE JUSTICE DANS LES TEXTES NORMATIFS

[12] De même que relevé précédemment, nous pouvons noter que le principe de justice n'est pas toujours évoqué, ni présenté de la même manière d'un rapport ou de lignes directrices à l'autre, que ce soit à l'international ou en contexte provincial canadien. Par exemple, la *Déclaration d'Helsinki* (Association médicale mondiale, 1964)¹³ et le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* du ministère de la Santé et des services sociaux du Québec (Jean et al., 1998) n'évoquent pas la justice en recherche de manière explicite. En revanche, ils abordent succinctement des aspects de ce principe. La *Déclaration d'Helsinki* présente la protection des participantes et participants vulnérables et la promotion de la participation des populations sous-représentées en recherche, tandis que le *Plan d'action ministériel* met

9 Ces trois conseils subventionnaires fédéraux étaient le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

10 Pour en apprendre plus sur le projet MK Ultra et sur les expériences menées à Montréal dans le cadre de ce projet, voir Noakes, 2021.

11 Pour en apprendre plus sur l'expérience de Milgram : S. Milgram, (2009) *Obedience to Authority : An Experimental View*, Ed. Harper Collins. 256 pages.

12 Pour en apprendre plus sur l'expérience de Stanford, voir Zimbardo & Social Psychology Network, s.d.

13 Il est important de noter que ce texte a été modifié pour la dernière fois en 2013, et que cette dernière version n'évoque pas non plus le principe de justice de manière explicite.

de l'avant la nécessité d'assurer aux personnes participantes à des études d'avoir les mêmes droits en termes de soins et de mécanismes de plaintes que les autres usagers.

[13] Le rapport des Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) publié en 2008, nommé *Standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche en santé humaine et l'intégrité scientifique*, n'y fait quant à lui aucune allusion (Fonds de recherche en santé du Québec, 2008). Par ailleurs, la *Politique sur la conduite responsable en recherche* des Fonds de recherche du Québec (FRQ) adoptée en 2014 (Fonds de recherche du Québec, 2014), et mis à jour en 2022 (Fonds de recherche du Québec, 2022b), mentionne brièvement la justice en recherche dans ses directives sur la manière de traiter les personnes participantes. Pour sa part, la *Politique d'éthique de la recherche* des Fonds de recherche du Québec - Nature et Technologies de 2016 n'évoque ce principe que très rapidement et sans lien avec la participation des personnes (Fonds de recherche du Québec - Nature et technologies, 2016). Enfin, le *Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains* du ministère de la Santé et des services sociaux datant de 2020 ne fait que citer une fois la justice en recherche sans pour autant la définir (ministère de la Santé et des services sociaux, 2020).

[14] Il faut donc se replier sur la première version de *l'Énoncé de politiques des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*, ÉPTC, développée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM) pour trouver l'énonciation du principe de justice (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 1998). Il y est présenté ainsi :

La justice comporte des notions d'impartialité et d'équité. La justice procédurale requiert que le processus d'évaluation éthique repose sur des méthodes, des standards et des procédures d'évaluation des protocoles de recherche qui soient justes, et que le processus soit de fait indépendant. La justice implique aussi la distribution des bienfaits et des risques de la recherche. D'un côté, la justice distributive signifie qu'aucun segment de la population ne doit supporter de manière inéquitable les risques de la recherche. Il en résulte des obligations particulières envers les individus qui sont vulnérables et incapables de protéger leurs propres intérêts afin de s'assurer qu'ils ne soient pas exploités pour l'avancement de la connaissance. L'histoire a plusieurs chapitres portant sur de telles exploitations. D'un autre côté, la justice distributive impose le devoir de ne jamais négliger ou ne jamais discriminer une personne ou un groupe qui pourrait bénéficier de l'avancée des connaissances. (CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES & COLL., 1998, traduction libre, p.16)

[15] Il est donc intéressant de noter que le texte fait référence aux notions d'impartialité, d'équité, mais aussi de justice procédurale et de justice distributive. Pour la première fois, le principe est défini plus en détail et surtout sous plusieurs approches. Les concepts de vulnérabilité, d'incapacité et de discrimination y sont mis de l'avant. Nous reviendrons d'ailleurs plus loin sur la notion d'équité et sur le concept de vulnérabilité (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 1998).

[16] Par la suite, la version révisée de *l'Énoncé de politiques des trois Conseils* (ci-après l'ÉPTC2), de 2010 à 2022, a proposé la définition suivante de la justice :

Le principe de justice désigne l'obligation de traiter les personnes de façon juste et équitable. Pour être juste, il faut traiter toutes les personnes avec le même respect et la même préoccupation. Pour être équitable, il faut répartir les avantages et les inconvénients de la participation à la recherche de façon à ce qu'aucun segment de la population ne subisse une part excessive des préjudices causés par la recherche ou ne soit privé des avantages découlant des connaissances issues de la recherche (CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES & COLL., 2022, p.10).

[17] L'ÉPTC2 (2022) indique également que différents facteurs peuvent influencer le principe de justice comme le processus de recrutement (dont les critères d'inclusion et d'exclusion); la capacité décisionnelle (soit la considération de l'aptitude et la vulnérabilité des personnes participantes); et le déséquilibre de pouvoir (entre les personnes participantes et les autres acteurs de la recherche).

[18] La définition du principe de justice dans l'ÉPTC2, soulève deux aspects qui retiendront notre attention : la notion d'équité et celle de vulnérabilité. Face aux abus qui ont pu survenir dans le passé (affaire Tuskegee¹⁴, étude de Vanderbilt¹⁵, expérience de Stanford, etc.), force est de reconnaître que le principe de justice occupe une place de grande importance en éthique de la recherche. En effet, les risques découlant du développement des connaissances sont bien sûr inhérents à l'exploration et la découverte qui la caractérisent, mais ils sont souvent décuplés pour les personnes participantes en situation de vulnérabilité, et qui ont été trop souvent victimes, injustement, des avancées scientifiques comme l'ont illustré ces abus passés (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022 ; W. Rogers & Lange, 2013 ; The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). De même, les bénéfices et les fardeaux d'une recherche qui n'a pas été équitablement répartis à cause de critères d'inclusion et d'exclusion peuvent porter préjudice à des populations particulières, de même qu'à des personnes en position de vulnérabilité (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022; Pieper & Thomson, 2013). Il nous apparaît donc important d'analyser et d'adresser les déséquilibres provenant, entre autres, de la sur-sollicitation ou de la sous-sollicitation de certains groupes de participantes et participants du fait de leurs caractéristiques. La justice constituant un des principes éthiques directeurs de la recherche impliquant des êtres humains sur la scène canadienne, les questions d'inclusion équitable et de protection des personnes en situation de vulnérabilité revêtent une signification particulière lors du développement des connaissances.

1.4 LES NOTIONS D'ÉQUITÉ ET DE VULNÉRABILITÉ EN RECHERCHE

[19] Notons au départ une confusion qui existe dans la priorisation entre les notions d'égalité et d'équité en matière de justice. L'égalité et l'équité sont deux notions qui, bien que proches, possèdent des différences importantes à prendre en compte. Là où

¹⁴ Pour en apprendre plus sur l'affaire de Tuskegee, voir Tobin, 2022.

¹⁵ Pour en apprendre plus sur l'étude de Vanderbilt, voir Advisory Committee on Human Radiation Experiments, 1998.

l'égalité vise à offrir les mêmes ressources et opportunités à tous les individus, l'équité préférera offrir ces ressources et ces opportunités de manière proportionnelle aux besoins de chaque individu afin que le résultat atteint soit égal pour tous (Milken Institute School of Public Health, The George Washington University, 2020). L'équité, par rapport à l'égalité, prend en compte le fait que chaque individu se trouve dans une situation différente, avec des caractéristiques et des possibilités elles aussi différentes (Milken Institute School of Public Health, The George Washington University, 2020).

[20] Dans le contexte canadien d'éthique de la recherche, il est préférable et même nécessaire de prioriser l'équité à l'égalité : « Traiter les personnes de façon juste et équitable ne signifie pas nécessairement de les traiter toutes de la même façon [i.e. de manière égale]. Des différences dans le traitement ou la répartition des avantages et inconvénients sont justifiées lorsque le fait de ne pas tenir compte des différences entre les personnes peut créer ou renforcer des inégalités. » (CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES & COLL., 2022, p.9). Ainsi, la différence entre équité et égalité fait émerger l'importance de se pencher sur les questions d'inégalités et de vulnérabilité.

[21] Pour plusieurs auteurs, la vulnérabilité peut être définie comme l'incapacité pour une personne participante de se protéger et de défendre ses intérêts. Elle peut entraîner une augmentation de la probabilité d'être recruté pour de mauvaises raisons avec un risque de préjudice plus élevé que pour des personnes participantes non vulnérables (González-Duarte & al., 2019; The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) ou de ne pas être recruté du tout. Selon l'ÉPTC2, « [l]a vulnérabilité découle souvent d'une capacité décisionnelle limitée ou d'un accès limité à des biens sociaux comme les droits, les opportunités et le pouvoir » (CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES & COLL., 2022, p.9). À l'instar du Rapport Belmont, l'ÉPTC2 (2022) mentionne également plusieurs catégories de personnes participantes pouvant être exposées à une situation de vulnérabilité compte tenu de certaines caractéristiques : « les enfants, les personnes âgées, les étudiants, les femmes, les détenus, les personnes souffrant de problèmes de santé mentale et les personnes dont la capacité d'autodétermination est affaiblie [...] les minorités ethnoculturelles et les personnes qui vivent en établissement [...] » (CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES & COLL., 2022, p.9). Tout en tenant compte de l'importance de la prise en considération de ces groupes, l'ÉPTC2 souligne également que la vulnérabilité peut s'inscrire dans une perspective personnelle, fonction du contexte dans lequel la personne se retrouve, pour la prise en compte du risque minimal ou l'expression du consentement. Afin de limiter les dérives liées à la participation de ces personnes ou populations vulnérables tout en assurant une participation juste et équitable, l'ÉPTC2 (2022) affirme à l'article 4.7, que l'exclusion ou l'inclusion en recherche, en raison d'une telle situation, soit bannie (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022). Des auteurs comme Gonzalez-Duarte et coll. (2019) rejoignent la position de l'ÉPTC2 (2022) selon laquelle la vulnérabilité peut prendre une forme individuelle.

[22] Tant le contexte social, économique et environnemental que les objectifs de la recherche peuvent influencer la vulnérabilité et sa matérialisation (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022; González-Duarte et al., 2019).

Gonzalez-Duarte et coll. (2019) indiquent ainsi que la position de vulnérabilité dans laquelle une personne participante peut se retrouver n'est pas liée nécessairement au fait qu'elle soit déjà considérée comme vulnérable dans sa vie quotidienne. Qui plus est, comme l'évoque Bracken-Roche, « [...] la notion que la vulnérabilité est une caractéristique relationnelle, issue des asymétries de pouvoir entre les personnes participantes et le personnel de recherche, les chercheuses et chercheurs, et les institutions » (BRACKEN-ROCHE, 2017, p.16, traduction libre). Dans l'ÉPTC2 (2022), il est d'ailleurs mentionné que le déséquilibre de pouvoir qui peut exister entre les équipes de recherche et les personnes participantes constitue une menace importante pour la justice en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022).

[23] Ainsi, le concept de vulnérabilité est mobile, fluide et varie selon chaque participante ou participant (Levine & al., 2004 ; W. Rogers & Lange, 2013). Il est à la fois influencé par les caractéristiques internes de la personne participante, mais aussi par l'environnement externe dans lequel elle évolue. Il est parfois même possible que l'identification d'une personne participante comme vulnérable puisse conduire à la stéréotyper (Levine et al., 2004; W. Rogers & Lange, 2013), ou encore à la stigmatiser ou à la discriminer.

[24] Face à tant de variabilité, il devient difficile pour tous les acteurs de la recherche de savoir vraiment comment faire face aux défis soulevés par la vulnérabilité. C'est pour cette raison que nous assistons à une évolution de l'inclusion et de l'exclusion de personnes et de populations dites « vulnérables » au fil du temps. Avant les années 1990, l'exclusion des populations dites vulnérables, comme les femmes et les enfants, était plus courante (Pieper & Thomson, 2013) et basée sur la question du risque. Depuis les années 1990, l'inclusion de personnes et de groupes dits vulnérables est devenue acceptable (et même souhaitable), car il est apparu important de leur permettre de bénéficier des avancées de la connaissance (Pieper & Thomson, 2013). Concrètement, nous pouvons constater que ce changement s'est manifesté lors de la révision, en 2014, de l'article 21 du Code civil du Québec portant sur la recherche impliquant des mineurs ou des majeurs inaptes, ainsi que par la recommandation de l'intégration plus systématique des principes d'EDI (équité, diversité, inclusion) en recherche, principes sur lesquels nous reviendrons plus tard dans cet article.

2. ENJEUX ACTUELS DE JUSTICE EN RECHERCHE

2.1 DES ENJEUX D'INJUSTICE QUI PERSISTENT

[25] Malgré tout ce qui a pu être fait dans le passé concernant la justice en recherche, force est de constater qu'il subsiste toujours des enjeux et des défis dans son application, notamment en matière d'inclusion. Bien que plusieurs textes normatifs mettent de l'avant l'effet délétère de l'inclusion ou de l'exclusion injustifiée d'une population de personnes participantes (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 1998, 2018; The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), de telles pratiques demeurent effectives pour certains de ces groupes de personnes. Parmi ceux-ci, nous pouvons citer, entre autres, les personnes qui ont un faible niveau socio-économique (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022 ; González-Duarte et al., 2019 ; W.

Rogers & Ballantyne, 2008). Ces personnes sont parfois incluses indûment du fait qu'il est plus facile de les recruter puisque l'ajout d'un incitatif, qu'il soit financier ou non, aura plus d'effet sur eux que sur d'autres parties de la population qui sont moins dans le besoin (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022 ; González-Duarte & al., 2019 ; W. Rogers & Ballantyne, 2008). À l'inverse, parfois, cette même population peut se retrouver exclue de recherches puisqu'il n'y a pas d'intérêt commercial à long terme pour une organisation quant à l'utilisation et l'achat de services ou produits testés (González-Duarte & al., 2019).

[26] Qui plus est, les populations qui ont un faible niveau de littératie sont également à risque d'injustices en recherche (González-Duarte & al., 2019 ; W. Rogers & Ballantyne, 2008). Nous pourrions penser que ces propos sont moins d'actualité qu'auparavant. Pourtant, au Canada, en 2012, plus de la moitié des Canadiens âgés de 16 à 65 ans n'atteignaient pas le niveau 3 de l'échelle de littératie utilisée par Statistique Canada¹⁶. Ce niveau correspond à la capacité d'une personne à lire et à comprendre des textes longs et complexes. Le niveau de littératie demeure donc toujours un enjeu au Canada pour l'application de la justice en recherche. Considérant ce facteur, il peut être difficile aux personnes concernées de s'engager dans des projets de recherche puisqu'elles ont du mal à comprendre ce qui en découle (González-Duarte & al., 2019 ; W. Rogers & Ballantyne, 2008), ce qui constitue de par le fait même une vulnérabilité. Par exemple, leur difficulté à comprendre un formulaire d'information et de consentement est tout autant problématique que leur difficulté à réaliser certaines tâches qui leur sont demandées dans le cadre de la recherche (González-Duarte & al., 2019 ; W. Rogers & Ballantyne, 2008).

[27] Deux autres groupes de la population sont aussi particulièrement à risque d'être indûment exclus de la recherche : les femmes et les femmes enceintes (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022 ; González-Duarte et al., 2019 ; Lyerly & al., 2009 ; Palazzani, 2019). Cette exclusion n'est pas récente, mais perdure, malgré les avancées et recommandations faites sur la nécessité de les inclure en recherche (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022; González-Duarte & al., 2019; Lyerly & al., 2009 ; Palazzani, 2019). En plus de caractéristiques sexe-dépendantes qui peuvent affecter les résultats et les conclusions, la possible altération du potentiel reproducteur de la femme est souvent un frein à son inclusion dans des recherches (Comitee on Ethics, 2016 ; González-Duarte & al., 2019 ; Palazzani, 2019). Lorsque l'on ajoute à ces inquiétudes de la part des équipes de recherche la présence d'un fœtus, la crainte de porter préjudice à la dyade mère-enfant dissuade de nombreuses équipes de recherche à les inclure comme participantes, notamment dans les études cliniques, malgré les exigences du cadre éthique canadien (Comitee on Ethics, 2016 ; González-Duarte & al., 2019 ; Lyerly & al., 2009).

16 Statistique Canada, 2013. L'échelle utilisée comporte 6 niveaux allant de « inférieur à 1 jusqu'à 5 ». Le niveau inférieur à 1 implique que le lecteur peut lire des textes courts, sur des sujets familiers, qui ne demandent ni un vocabulaire développé ni une compréhension de la structure du texte. Le niveau 1 demande au lecteur de « [...] faire appel à ses connaissances et à ses compétences pour reconnaître du vocabulaire de base, déterminer la signification des phrases et lire le texte des paragraphes » (p.16). Le niveau 2, contrairement au niveau 1, demande au lecteur de mettre en relation des informations dans le texte afin d'en comprendre le sens, via des paraphrases ou la réalisation de faibles inférences. Le niveau 3 « exige [...] du répondant qu'il cerne, interprète ou évalue une ou plusieurs informations; ces tâches exigent souvent des niveaux variés d'inférence » (p.16). Le niveau 4 demande « [...] de repérer et de comprendre une ou plusieurs idées spécifiques non centrales dans le texte, afin d'interpréter ou d'évaluer des affirmations fondées sur les faits ou des rapports au sein de discours persuasifs » (p.16). Enfin, le niveau 5 implique que le « [...] répondant [...] recherche et intègre des informations dans des textes multiples et denses; qu'il construise des synthèses d'idées ou de points de vue semblables et opposés; ou qu'il évalue des arguments fondés sur les faits » (p.16).

[28] À ces enjeux liés au sexe et aux risques associés à une possibilité de grossesse durant le projet, s'ajoutent depuis quelques années des injustices liées au genre, qui est pourtant un déterminant social de santé très important et reconnu (Saxena & al., 2022). Bien qu'une attention lui soit portée, la notion de genre n'est pas encore prise systématiquement en compte lors des recherches et peut affecter les résultats et conclusions d'une étude (par exemple, la prévention de certaines pathologies n'a pas été documentée chez des personnes transgenres, ce qui implique qu'en pratique elle ne sera pas plus effective pour ces mêmes personnes) (González-Duarte & al., 2019 ; Saxena & al., 2022). Nous pouvons également présenter d'autres sous-groupes de la population générale qui sont exposés à ce type d'inclusion ou d'exclusion injustifiée comme les personnes âgées, les enfants, les migrants, les personnes ayant des enjeux de santé mentale, les personnes obèses, les Premiers peuples, etc. (Bayer & Tadd, 2000 ; Bracken-Roche, 2017 ; Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022 ; González-Duarte & al., 2019 ; W. Rogers & Ballantyne, 2008). L'injustice qu'ils ont connue dans le passé demeure présente et, bien que nous souhaitons nous attarder sur d'autres enjeux, nous pensons qu'il est important de rappeler qu'il faut poursuivre les efforts faits pour tendre vers une omniprésence de la justice dans les recherches menées aujourd'hui et dans le futur.

[29] En plus de ces enjeux déjà connus, d'autres apparaissent ou réapparaissent sous différentes formes. Parmi ceux-ci, nous nous attarderons à deux d'entre eux soit : 1) l'usage des technologies numériques et de l'intelligence artificielle (IA) et 2) la décolonisation. D'une part, les nouvelles technologies sont au cœur des questions et des débats actuels. Elles constituent un enjeu émergent qui nécessite que l'on s'y intéresse, tant au vu des avantages potentiels que des risques inhérents qu'elles peuvent apporter. D'autre part, nous souhaitons aussi analyser les enjeux de décolonisation, puisque ces derniers s'imposent face à une colonisation historique et à ce qu'on pourrait appeler le néo-colonialisme scientifique représenté notamment par certains développements technologiques.

2.2 DES ENJEUX D'INJUSTICE QUI SURGISSENT OU SE MÉTAMORPHOSENT

2.2.1 LES NOUVELLES TECHNOLOGIES ET LA FRACTURE NUMÉRIQUE

[30] Souvent partie de domaines en émergence qui se développent dans le cadre de « hypes » technologiques ou d'approches technosolutionnistes (Maclure & Saint-Pierre, 2018), l'utilisation de nouvelles technologies et la fracture numérique qui en découle sont des sources d'enjeu pour l'application de la justice en recherche. Depuis plusieurs années, l'évolution des technologies a été majeure et rapide (Baeza-Yates, 2022 ; National Research Council, 1999 ; Palazzani, 2019 ; E. M. Rogers, 2001), que l'on pense entre autres ici à l'émergence et à la dissémination d'Internet, de l'intelligence artificielle et des nombreuses autres avancées dans différents secteurs (Baeza-Yates, 2022; National Research Council, 1999; Palazzani, 2019; E. M. Rogers, 2001). Bien que ces technologies impliquent de nombreux bénéfices tels qu'un accès simplifié à des informations et à des services publics, une amélioration des échanges, une médecine personnalisée et de pointe (E. M. Rogers, 2001 ; United Nations, s. d.), elles soulèvent également des défis importants, notamment en ce qui a trait au respect de la vie privée, au principe de transparence quant au développement et à l'usage des données, à la

qualité des données collectées et à l'équité lors de leur collecte et de leur utilisation (Palazzani, 2019).

[31] En analysant ces enjeux, il importe de noter que certaines technologies, comme les technologies numériques, peuvent à la fois être objets de recherche et supports au développement de connaissances par l'intermédiaire de leur mode de recrutement, de collecte de données, etc. (Bassett & O'Riordan, 2002 ; Eysenbach & Till, 2001 ; Zimmer & Kinder-Kurlanda, 2017). Dans le cadre du développement des connaissances, des études se penchent sur ce qui accentue le potentiel néfaste de ces innovations pour les participantes et participants à la recherche et, par extension, pour les groupes de la population dont ils font partie, ce qui affecte le principe de justice. Ces études concernent autant l'expérimentation de ces nouvelles technologies que leur utilisation pour mener des recherches (Bassett & O'Riordan, 2002 ; Eysenbach & Till, 2001). Elles font état de l'inaccessibilité de certains sites ou de certaines technologies à des personnes vivant avec une ou des incapacités de quelque nature qu'elles soient, du risque de « *data colonialism* », du risque d'accentuation de la discrimination ou de la stigmatisation de certains groupes, d'une absence de sécurité des données qui soit égale pour tous, etc. (Crivellaro & al., 2019 ; Hoffmann & Jonas, 2017). Bien que les défis soient nombreux, nous nous pencherons en particulier sur deux d'entre eux : la fracture numérique et le risque de biais dans les processus automatisés.

[32] La fracture numérique constitue un enjeu significatif de mise en œuvre du principe de justice, car elle peut être comprise comme l'écart entre les personnes avantagées et celles désavantagées par les technologies numériques (E. M. Rogers, 2001). Ce désavantage peut notamment résulter du fait que certaines personnes ne peuvent pas utiliser ces technologies par manque d'accès (géographique, matériel ou financier) ou de compétences (Cullen, 2001 ; E. M. Rogers, 2001). Ces manques sont particulièrement notables chez des populations et des individus vulnérables (faible revenu, personnes âgées, faible niveau de littératie, populations immigrantes) (Audy et al., 2021 ; Cullen, 2001 ; Palazzani, 2019). Ils ne font alors qu'exacerber la vulnérabilité.

[33] Qui plus est, cette fracture peut affecter d'autres groupes de la population qui ne sont pas généralement perçus comme vulnérables et les placer dans des situations d'injustice, l'utilisation de ces technologies ne leur étant pas, ou difficilement, permise. Un exemple est celui des potentielles personnes participantes habitant en milieu rural, dont la connexion Internet n'est pas toujours facile et parfois même inaccessible (Audy & al., 2021 ; Cullen, 2001 ; E. M. Rogers, 2001). Le manque de représentativité de cette population dans certaines recherches pourrait leur être préjudiciable résultant en des injustices, tant au niveau social que lors du développement des connaissances. Le manque d'opportunité pour ces populations d'avoir un impact sur les résultats de recherche, d'avoir accès aux avancées scientifiques ou aux bénéfiques qu'elles peuvent apporter, ainsi que des biais qui peuvent découler de leur absence dans les cohortes, nous conduit à nous questionner sur l'application de la justice et de l'équité dans la participation à la recherche (Conseil de recherches en sciences humaines & al., 2022). Il devient alors clair que des mesures préventives ou de remplacement devraient être proposées (Audy & al., 2021 ; Cullen, 2001 ; Palazzani, 2019 ; E. M. Rogers, 2001). Cette injustice est d'autant plus délétère qu'il s'agit dans bien des cas de populations ou d'individus qui bénéficieraient le plus de ces avancées.

[34] Un autre exemple des enjeux de justice en contexte de nouvelles technologies porte sur les biais qui peuvent s'insérer lors du développement de ces dernières, notamment en IA, et lors de la production algorithmique (Gordon & Nyholm, 2021 ; Nwafor, 2021 ; Palazzani, 2019). Pour mieux en saisir les dimensions, arrêtons-nous à la définition de l'IA selon la *Déclaration de Montréal* (Abrassart & al., 2018). Ce texte présente l'IA comme un « [...] ensemble des techniques qui permettent à une machine de simuler l'intelligence humaine, notamment pour apprendre, prédire, prendre des décisions et percevoir le monde environnant. Dans le cas d'un système informatique, l'intelligence artificielle est appliquée à des données numériques » (ABRASSART & COLL., 2018, p.19). Il importe alors de noter qu'il existe deux types d'IA : l'IA étroite (aussi appelée IA faible), basée sur l'apprentissage machine qui permet la réalisation d'une tâche simple et l'IA générale (aussi appelée IA forte), s'appuyant sur l'apprentissage profond et le développement d'un réseau neuronique qui permet à une machine de réaliser au moins toutes les tâches qu'un humain peut réaliser (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021). À l'image de la Commission de l'éthique en science et en technologie, nous allons nous concentrer sur l'IA étroite, puisque l'IA générale n'est encore que peu développée au moment de rédiger ces lignes. Le faible développement de l'IA générale implique qu'une certaine incertitude demeure quant aux enjeux éthiques que celle-ci pourrait soulever. En effet, comme il est difficile de savoir quelles formes, quelles modalités, ou encore quelle place celle-ci aura dans nos sociétés, il devient difficile d'identifier, d'anticiper, ou de gérer les potentiels enjeux que pourra apporter l'évolution de cette IA générale (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021) d'où l'importance d'une délibération éthique¹⁷.

[35] Quant à l'IA étroite, celle-ci prend notamment la forme d'algorithmes, de plus en plus présents dans notre quotidien, grâce à la recherche (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021; Gordon & Nyholm, 2021 ; Nwafor, 2021). Ces algorithmes sont largement influencés par les données qu'ils utilisent pour fonctionner (Collin & Marceau, 2023; Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021; Gordon & Nyholm, 2021). Lors de la programmation des IA étroites ou lors de l'apprentissage machine, les algorithmes peuvent être exposés à de nombreux biais qu'ils soient de genre, de race, d'orientation sexuelle, etc. (Gordon & Nyholm, 2021; Nwafor, 2021; Tromble & Stockmann, 2017). Ces biais sont généralement involontaires et invisibles tant pour les programmeurs (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021; Nwafor, 2021) que pour les chercheuses et les chercheurs. Ainsi, la qualité des données téléversées et leur complétude peuvent influencer la qualité des résultats qui émergeront (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021). Sans une attention particulière à des éléments comme les métadonnées, des biais peuvent s'insérer résultant en un usage de données non représentatives de la réalité ou de données qui font perdurer ou qui accentuent des injustices déjà présentes dans la population générale (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021).

¹⁷ À titre d'information, la Commission en éthique en science et en technologie définit la délibération éthique comme « une manière de structurer notre réflexion par rapport à un problème éthique. Elle repose sur une approche collaborative, où des participants recherchent ensemble une solution au problème. Elle vise l'atteinte du consensus, c'est-à-dire une position avec laquelle chacun est suffisamment à l'aise, même si elle peut encore contenir des éléments mineurs de désaccord. Les participants cherchent d'abord à s'entendre sur une même compréhension des faits pertinents ainsi que des valeurs et des principes en jeu dans la situation problématique. Ils cherchent ensuite à s'entendre sur les critères qui leur permettront de favoriser une valeur plutôt qu'une autre lorsqu'il y a conflit entre ces valeurs. Enfin, ils cherchent à formuler des recommandations qui pourront orienter l'action des personnes concernées par cette situation. », en ligne : <<https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quelques-notions-d-ethique/la-deliberation-ethique>> (consulté le 2 avril 2023).

Ainsi, le fait de baser des conclusions scientifiques, tant à l'échelle individuelle que sociétale, sur des données et des processus automatisés biaisés peut les rendre non seulement invalides, mais aussi, et surtout, préjudiciables (Baeza-Yates, 2022; Mezzofiore, 2017 ; Palazzani, 2019). Enfin, la transparence de ces processus est parfois déficitaire, ce qui constitue un enjeu à part entière et demanderait une autre analyse uniquement sur ce sujet (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021; Palazzani, 2019).

[36] Par la brève prise en compte de ces deux thèmes que sont la fracture numérique et l'existence de biais dans les processus automatisés, force est de constater que la justice en recherche demeure une préoccupation toujours présente, importante et essentielle. En lien avec ces avancées scientifiques, nous allons maintenant nous attarder à des questions portant sur la décolonisation et la solidarité en contexte de recherche.

2.2.2 RECHERCHE, COLONIALISME, JUSTICE ET SOLIDARITÉ

[37] L'ÉPTC2 2022, comme toutes ses versions précédentes, pose une seule valeur comme intrinsèque à toute recherche impliquant des êtres humains : le respect de la dignité humaine. Il en découle que toute activité de recherche impliquant des êtres humains doit être menée de manière à respecter la valeur intrinsèque de tous les êtres et de leur accorder tout le respect et tous les égards qui leur sont dus quels qu'ils soient. La prise en considération de cette valeur apporte, d'une part, des couleurs différentes à l'omniprésence qui existe, dans certains milieux, de ladite protection de participantes et participants à la recherche. Cette protection peut ouvrir, nous semble-t-il, plus facilement la porte à la prédominance d'un modèle biomédical en éthique de la recherche, à une possible dérive paternaliste¹⁸ des CER et, plus généralement, à la prédominance de ce qu'on appelle les données probantes par rapport à l'utilisation de méthodes qualitatives (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2022a ; Maunier, 2019), gommant ainsi de larges secteurs ou des contextes particuliers dans lesquels des êtres humains évoluent. D'autre part, le respect de la dignité pose la nécessaire réflexion sur les situations vécues de colonialisme, tant historique qu'au sein des développements scientifiques récents (on parle alors de « *hype* » scientifique ou technologique), au cours desquelles le respect et les égards à accorder à tout être humain peuvent faire l'objet de considérations moindres. Il en découle que l'application de cette valeur cardinale intrinsèque qu'est le respect de la dignité humaine n'est pas toujours facile à saisir lorsque confrontée à la multitude des définitions et des interprétations existantes. C'est pourquoi les auteurs de l'ÉPTC2 (2022) ont mis de l'avant trois principes pour en favoriser l'application : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice. Nous avons déjà défini ce qui est entendu par le principe de justice, tout comme les assises internationales de la valeur de respect de la dignité humaine.

[38] Avec la question des fractures au sein de la société québécoise, nous avons commencé à lever le voile sur certains éléments du développement de la technologie en lien avec le respect de la dignité de tout être humain sans toutefois en avoir épuisé les éléments. Force est de constater toutefois qu'une tension s'y manifeste entre le bien

¹⁸ Afin d'en savoir plus sur la notion de paternalisme et sur les formes que celui-ci peut prendre, voir : (Bellefleur, 2015)

commun et l'intérêt public, d'une part, et la dignité ainsi que le respect de la personne, d'autre part, le tout étant arbitré par la confiance, la transparence, l'ouverture, la justice et l'équité¹⁹. Les réflexions et éléments d'encadrement éthique liés à la justice et l'équité constituent un chapitre complet de l'EPTC2 (2022) (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022). Il y est question de personnes ou de groupes injustement inclus ou exclus en fonction de la culture, de la langue, du genre, de la race, de l'origine ethnique, de l'âge ou d'un handicap. On pourrait aussi ajouter injustement inclus ou exclus en fonction de leur aptitude à toute forme de littératie ou de leur situation géographique.

[39] En lien avec ces énoncés, il n'est pas surprenant de voir, dans le cadre éthique canadien, le mot « participant » remplacer celui de « sujet » qui, en contexte de colonisation, renvoie à l'assujettissement d'êtres humains. Or, une question émerge alors, celle du respect de l'équité qui touche à la fois des nations comme les Premiers peuples ou celles de continents comme l'Afrique. Une des approches actuellement utilisées est d'aborder la question sous l'angle de la colonisation/décolonisation. À ce sujet, la série d'articles du *MIT Technology Review* expose comment l'intelligence artificielle crée un nouvel ordre colonial en enrichissant quelques puissants par la dépossession qu'ils exercent sur des communautés qui ont déjà été historiquement dépossédées (*AI Colonialism*, s. d.). La question de la décolonisation est également abordée par des auteures comme Rachel Adams pour l'Afrique (Adams, 2021; Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique, 2022) ou Karine Gentelet pour le Canada (Basile & al., 2012 ; Gentelet & Bahary-Dionne, 2021). En ce qui nous concerne, nous nous contenterons de souligner quelques éléments qui nous apparaissent essentiels pour le respect du principe de justice et de la valeur de la dignité humaine dans une perspective éthique.

[40] Lorsqu'il est question de colonialisme, tout comme lors de la rencontre entre médecine moderne et tradithérapie, il peut émerger un déséquilibre dans la relation de pouvoir qui affecte la confiance et la transparence du public. Cette situation constitue une menace tant pour le principe de justice que pour l'édifice même de la recherche avec des êtres humains. Dans un texte inspirant pour la réflexion éthique, Benatar et Singer (2010) proposent de mettre de l'avant une deuxième valeur qui agit comme complément au respect de la dignité de tout être humain, celle de la solidarité comprise comme des attitudes et une détermination à travailler au bien commun de toute société ou tout peuple en favorisant le progrès, progrès vu comme amélioration des capacités de segments de la société et vu comme justice sociale d'un milieu plutôt que comme maintien de situations de dépendance (Benatar & Singer, 2010). Pour éviter cette dépendance, l'apport de chaque individu, quel qu'il soit, doit être reçu à partir de trois éléments : l'accueil, l'écoute et la confiance, les trois s'appuyant sur l'empathie (Bergeron, 2017). Sous cet angle, tout déséquilibre dans la relation de pouvoir, qu'il s'agisse d'atteinte à la confiance et à la transparence, peut constituer une menace pour la justice en recherche. Ainsi, Benatar et Singer (2010) considèrent le principe de justice, vu en tant que justice sociale, comme s'opposant à toute forme de dépendance en prenant appui sur une valeur importante pour les relations entre des secteurs de la société ou entre des sociétés distinctes, celle de la solidarité.

19 Commission de l'éthique en science et en technologie, 2022b. Voir la page 22.

[41] Terminons cette section en soulignant l'importance de l'accueil et de la confiance lors de la prise en considération des contextes. C'est alors que la justice en recherche invite à tenir compte de profonds déséquilibres de pouvoir existants entre partenaires ou personnes collaboratrices ainsi que des abus commis, tant historiquement que dans des développements récents, envers les communautés. Marlene Brant Castellano²⁰ et Jeff Reading (2010), deux membres de nations autochtones canadiennes, expliquent ainsi que la première chose à faire pour appliquer un principe comme celui de la justice, « [...] c'est de faire le pont entre des mondes conceptuels différents, non pas de répéter les mêmes erreurs du passé en pensant que les populations autochtones doivent être formées à l'éthique, mais plutôt de se connecter avec ces courants profonds de la sensibilité éthique qui se vit dans la vie contemporaine des communautés. » (Brant Castellano & Reading, 2010, traduction libre, p.3). Ces auteurs soulignent également qu'un processus itératif et la poursuite du dialogue permettent la création d'un « espace éthique » favorisant la rencontre des différents points de vue pour des bénéfices mutuels et la prévention de violations de la dignité humaine (Brant Castellano & Reading, 2010). Et c'est dans cet espace éthique que doit s'inscrire la délibération éthique.

3. VERS UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE PARTAGÉE DES ENJEUX DE JUSTICE

[42] Face à ces différents enjeux que nous venons de souligner, plusieurs pistes de réflexion et d'amélioration se développent en lien avec la justice en recherche. Bien que ces pistes soient nombreuses, nous soulignerons plus particulièrement les suivantes : le recours à l'EDI (équité, diversité et inclusion), l'ajout de lignes directrices sur l'IA à l'ÉPTC2, ainsi que le recours aux principes CARE (*Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics* en anglais) et FAIR (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable* en anglais) dans la réalisation des recherches (Carroll & al., 2021).

3.1 EDI

[43] Tout d'abord, débutons avec les efforts et les mesures prises dans le domaine de la recherche pour accroître l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2018 ; Fonds de recherche du Québec, 2022a ; Gouvernement du Canada, s. d.; Institut de recherche en santé du Canada, 2021). Concernant l'équité, les FRQ indiquent qu'il faut viser « l'élimination des barrières systémiques qui désavantagent certains groupes » (Fonds de recherche du Québec, 2022, en ligne). De la même manière que nous avons pu le mettre de l'avant dans le reste de cet article, l'équité peut reposer sur un traitement différent des personnes si cela est fait dans le but d'éviter l'accroissement de la stigmatisation, de la vulnérabilité et de permettre la nécessaire inclusion en recherche (Fonds de recherche du Québec, 2022a). La diversité, quant à elle, vise l'importance de la reconnaissance de l'apport que peuvent avoir les différents segments constituant la société par rapport à ceux pris en compte, de fait, dans la recherche. Il est alors question de sous-représentation (Fonds de recherche du Québec, 2022a). Enfin, l'inclusion vise à

20 Marlene Brandt Castellano a participé à l'élaboration du chapitre 9 de l'Énoncé de Politique des trois Conseils 2 en 2010 portant sur la recherche auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada, et s'est appuyée sur cette expérience pour rédiger ce manuscrit.

permettre « à l'ensemble des membres de la société d'être et de se sentir valorisés, soutenus et respectés²¹ ».

[44] L'EDI, quel que soit son contexte d'application, a pour but d'améliorer la représentation des groupes de la population dits désavantagés ou sous-représentés, et de leur permettre de se sentir reconnus et soutenus en étant eux-mêmes (Iyer, 2022). Cette préoccupation et la mise en application qui en découle constituent, nous semble-t-il, une expression bien concrète de la valeur du respect de la dignité humaine telle qu'exprimée dans le cadre éthique canadien qu'est l'EPTC2 dans sa plus récente version. Rappelons qu'on y décrit ce respect comme la visée que « la recherche avec des êtres humains soit menée de manière à respecter la valeur intrinsèque de tous les êtres humains et avec tout le respect et tous les égards qu'ils méritent » (Conseil de recherche en sciences humaines & coll., 2022, p.6). Cette préoccupation fait également écho à une déclinaison du respect de la dignité humaine qu'est le principe de justice. Autant l'EDI et sa valeur sous-jacente du respect de la dignité humaine, qui se décline dans l'EPTC2 en un de trois volets (celui du principe de justice), s'inscrivent alors dans la perspective que pose Paul Ricoeur de la visée éthique soit « une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes » (Ricoeur, 1990). L'intégration de cette perspective est donc importante afin de permettre une conduite responsable en recherche dont les retombées sont les plus adéquates et les plus utiles possibles (Fonds Nouvelles frontières en recherche, s. d.).

[45] D'autre part, il est important de noter que la justification du bienfondé de l'EDI et son enseignement aux communautés concernées demeure faible et variable (Hattery et al., 2022 ; Iyer, 2022). Comme le note Iyer (2022) dans son article : « L'efficacité des politiques d'EDI pour atteindre leurs objectifs est souvent limitée par la qualité de la mise en œuvre (Iyer, 2009) : le temps et l'attention nécessaires ne sont pas toujours investis pour articuler et communiquer pleinement les objectifs du programme, ou pour concevoir et mettre en œuvre efficacement les politiques et procédures pertinentes » (Iyer, 2022, traduction libre, p.2). Cette même remarque peut s'appliquer au milieu de la recherche, même si l'EDI en recherche est de plus en plus plébiscitée par de grandes instances tant au niveau national (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada & al., 2018 ; Gouvernement du Canada, s. d.), que provincial (Fonds de recherche du Québec, 2022a) ou bien même par des institutions locales, comme les universités (École de technologie supérieure, s. d.; Université du Québec à Montréal, s. d.) ou les centres de santé (Centre hospitalier de l'Université de Montréal, s. d.). Dans les différentes lignes directrices mises de l'avant par ces instances, peu de liens sont faits entre l'EDI, le principe de justice et la notion de respect de la dignité humaine, comme si tout fonctionnait en silo ou en vase clos, sans tenir compte de liens qui peuvent exister entre eux. Ceci nous apparaît quelque peu problématique, car le risque est de faire de l'EDI une nouvelle exigence administrative en recherche, sans réel sens ou bienfondé aux yeux de la communauté de recherche. Si nous souhaitons faire de l'EDI une solution aux enjeux de justice abordés dans le présent article, il nous semble essentiel que les liens entre l'EDI et le principe de justice dans les documents développés apparaissent afin de favoriser l'acceptabilité et l'adhésion de la communauté de recherche à cette recommandation. De plus, des mesures de soutien

21 Fonds de recherche du Québec, 2022, en ligne : <<https://frq.gouv.qc.ca/equite-diversite-et-inclusion-edi/>>.

et de formation devraient être mises de l'avant. Enfin, il faut aussi prendre garde de ne pas « forcer » la prise en compte de l'EDI dans des contextes de recherche qui ne s'y prêtent pas au risque d'en faire un usage « artificiel » et de dénaturer son véritable sens.

3.2 DÉCLARATION DE MONTRÉAL ET EPTC2

[46] D'autre part, comme nous l'avons évoqué précédemment, les technologies numériques et l'IA représentent des domaines de recherche qui apportent de nouveaux enjeux et défis en éthique de la recherche. Ainsi, une autre piste de réflexion permettant davantage de prendre en compte la justice en recherche serait de s'intéresser à la représentation de ce principe dans les lignes directrices émises concernant l'IA, et réciproquement, de s'intéresser à la représentation de l'IA dans les textes d'éthique de la recherche. En effet, bien qu'elle se situe au cœur de l'application du cadre canadien en éthique de la recherche avec des êtres humains (Conseil de recherches en sciences humaines et al., 2022), la justice en recherche n'y est pas rattachée aux questions d'intelligence artificielle (IA). Aucun article, aucune application n'y fait référence. C'est alors que les comités d'éthique de la recherche doivent mettre en œuvre la délibération éthique pour y adapter leur évaluation, entre autres, à la justice en recherche telle qu'elle peut s'appliquer aux développements de cette nouvelle technologie dans un contexte particulier. Entre alors en compte les caractéristiques des données utilisées pour le développement de l'IA.

[47] Lorsqu'il est question de justice et d'intelligence artificielle, en l'absence de mention dans l'ÉPTC2 (2022), il faut alors se tourner vers d'autres lignes directrices émises sur le sujet. Dans un texte publié en 2022 (Voarino, 2022), on en répertoriait au moins 167 dont la *Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle* (Abrassart & al., 2018), ainsi que la *Recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle* (UNESCO, 2021). Un tel nombre de lignes directrices pose tout un défi à la chercheuse ou au chercheur en autant que la justice en recherche y soit mentionnée. Se pose de surcroît la question de savoir laquelle mettre en œuvre. Ainsi, un trop grand nombre de lignes directrices peut avoir un effet sur l'applicabilité de la justice en recherche du fait que, dans le doute, il est possible qu'aucune ne soit suivie.

[48] En nous arrêtant à l'une d'entre elles souvent utilisée au Canada, soit la *Déclaration de Montréal*, une analyse plus approfondie nous permet de constater qu'aucune référence à la justice en recherche n'y est explicitement faite. Les seules utilisations du mot semblent renvoyer à l'exercice de la justice dans des cadres sociaux bien organisés, et non au domaine de la recherche en IA qui, pourtant, y est abordée. Comme pour les textes de nature historique, c'est indirectement que référence est faite à la justice par l'intermédiaire de deux principes. Le principe d'équité renvoie au fait de ne pas reproduire et même de réduire les discriminations et les dominations dans une perspective d'utilisation socialement équitable. Le second principe, celui de l'inclusion de la diversité, exprime le nécessaire maintien de la diversité sociale et culturelle, de même que de la liberté d'expression. Ces deux principes nous ramènent aux questions de fracture numérique et de colonisation lorsqu'entrent en compte des situations comme un développement enraciné dans de grands centres ou un accès différent à des ressources de base, comme l'électricité.

[49] Pour le texte de l'UNESCO (UNESCO, 2021), la justice y est mentionnée dès le préambule. Il est alors question de justice sociale et économique de l'IA. Elle y est liée à la confiance et à l'équité. Dans sa section intitulée « Vivre dans des sociétés pacifiques, justes et interdépendantes » (UNESCO, 2021, p. 20), les recommandations de l'UNESCO nous renvoient à la justice en recherche en indiquant que celle-ci doit être promue « tout au long du cycle de vie des systèmes d'IA » (UNESCO, 2021, art. 24, p. 20). Plus loin, la justice en recherche est également abordée sous les angles de l'équité et de la non-discrimination (art. 28 à 30).

[50] Cette apparente surabondance de lignes directrices en éthique dans le domaine de l'intelligence artificielle, liée à une carence d'arrimage entre textes majeurs et à l'intégration peu uniforme du principe de justice, nous apparaît problématique pour l'intégration efficiente de ce principe par les équipes de recherche. De plus, elle nous ramène à une perspective de Van Rensselaer Potter sur la bioéthique qu'il décrit comme la recherche d'une sagesse définie comme la connaissance de savoir comment utiliser la connaissance (Paré & Bergeron, 2022).

3.3 CARE ET FAIR

[51] Enfin, en lien avec les enjeux de décolonisation abordés plus tôt, une dernière piste de recommandation semble importante : l'utilisation des principes FAIR et CARE. Mise de l'avant par les organismes fédéraux de financement (CRSH, CRSNG et IRSC), la *Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche*, publiée en 2021, requerrait que les établissements de recherche, admissibles au financement de ces organismes, rendent publique leur stratégie de gestion des données de recherche pour le 1^{er} mars 2023. Pour ce faire, les établissements devaient s'appuyer sur les principes FAIR (*Findable* ou *découvrable*, *Accessible* ou *accessible*, *Interoperable* ou *interopérable* et *Reusable* ou *réutilisable*) (Wilkinson et al., 2016). Bien que des questions de justice en recherche puissent émerger de ces principes, leur fonction principale est d'opérationnaliser l'accès à l'utilisation secondaire des données dans une perspective de données ouvertes, plutôt que d'aide à la délibération éthique.

[52] Pour leur part, les principes CARE (pour *Collective Benefit* ou le bénéfice collectif, *Authority to Control* ou le pouvoir de contrôler, *Responsibility* ou la responsabilité et *Ethics* ou l'éthique), développés pour la gouvernance de l'utilisation secondaire des données autochtones, renvoient à la justice sociale (Carroll & al., 2020; The Global Indigenous Data Alliance, 2019). Avec comme toile de fond le respect des peuples autochtones et une orientation pour de possibles utilisations des données en provenant, on retrouve parmi ces principes les bénéfices collectifs basés, entre autres, sur les résultats équitables ainsi que l'éthique où la promotion de la justice est l'une des bases. En ce sens, le respect des peuples autochtones qui s'y articule nous permet un retour vers la valeur du respect de la dignité humaine de l'EPTC2 (2022) dont un élément de définition est la justice en recherche. En se déclinant en lien avec la promotion des valeurs autochtones et l'équité, les principes CARE peuvent devenir un élément essentiel de la délibération éthique dans une perspective globale de justice en recherche (Carroll & al., 2021), où des éléments comme les relations, les différences de pouvoir et les conditions historiques entrent en jeu. Pour Russo Carroll et coll. « Les principes CARE ne doivent pas être pensés comme s'appliquant seulement au Savoir

Autochtone ou au Savoir Traditionnel mais aussi à toute donnée scientifique. Les principes CARE concernent l'utilisation de toute donnée scientifique qui soit significative et orientée vers le bien-être des personnes ». (Carroll & coll., 2021, traduction libre, p. 3), avec l'espoir d'une implantation de la transparence, de l'intégrité et de l'équité.

CONCLUSION

[53] Par cet article, nous avons voulu mettre de l'avant que le principe de justice en bioéthique, sans avoir toujours été explicitement nommé ou défini, existe depuis plusieurs siècles. En recherche, dans un contexte canadien, il s'agit d'un principe important qui s'est articulé depuis quelques dizaines d'années grâce, entre autres, à son ajout dans plusieurs textes régulateurs, dont l'ÉPTC2. En application de ce principe, les notions d'équité et de vulnérabilité se retrouvent au centre des préoccupations pour la réalisation de recherches éthiquement acceptables. Nous avons également noté que de multiples enjeux demeurent ou apparaissent en recherche avec l'évolution des technologies et de la société. Parmi ces enjeux, nous avons exploré l'inclusion et l'exclusion injustifiées de certaines populations, certains effets des technologies numériques et de l'IA et des conséquences du colonialisme sur ce principe éthique. Enfin, nous avons souhaité présenter succinctement quelques pistes de réflexion et de recommandation, permettant à la communauté de recherche de développer et de réaliser des recherches plus respectueuses du principe de justice.

[54] Pour conclure, nous aimerions faire référence à ce que l'on appelle en histoire le mouvement du balancier, où nous sommes partis de la justice envers les individus pour se diriger vers la justice sociétale. Revient alors l'expression formulée dans un des textes de base en éthique de la recherche, celui de Hans Jonas, où, en 1976, il présentait la recherche « comme souffrant du syndrome de la-recherche-avec-des-sujets-humains-perçue-comme-un-intérêt-social ». Cette perspective du développement de la science peut avoir également des répercussions en technologies, car comme le démontre Jean Ladrière dans « *Les enjeux de la rationalité* » (Ladrière, 2001), les deux sont intimement liés.

BIBLIOGRAPHIE

Monographies, ouvrages collectifs et rapports

Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Éditions Les Échos du Maquis, traduit par J Tricot, 1,0, 2014, en ligne : <<https://philosophie.cegeptr.qc.ca/wp-content/documents/Éthique-à-Nicomaque.pdf>>.

Beauchamp, T. L. et J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 1979.

Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, *Énoncé de politiques des Trois-Conseils 2 : Éthique de la recherche avec des êtres humains.*, 2018, en ligne : <http://publications.gc.ca/collections/collection_2019/irsc-cihr/RR4-2-2019-fra.pdf> (consulté le 17 mars 2023).

Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, *Énoncé de politiques des Trois-Conseils 2 : Éthique de la recherche avec des êtres humains.*, 2022, en ligne : <<https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2022-fr.pdf>> (consulté le 27 janvier 2023).

Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches médicales du Canada, *Énoncé de politiques des Trois-Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 1998.

Conseil des organisations internationales des sciences médicales, *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains*, 2016, en ligne : <<https://cioms.ch/publications/product/lignes-directrices-internationales-dethique-pour-la-recherche-en-matiere-de-sante-impliquant-des-participants-humains/>>.

Durand, G., *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*, Nouv. éd, Saint-Laurent, Québec, Fides, 2005.

Jean, A., M.-C. Lamarche et Y. Gariépy, *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, Québec, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1998.

Ladrière, J., *Les enjeux de la rationalité: le défi de la science et de la technologie aux cultures: suivi de existence, éthique et rationalité*, Nouv. ed, Liber, 2001.

National Research Council, *Funding a Revolution : Government Support for Computing Research*, Washington, D.C., National Academies Press, 1999, doi : 10.17226/6323.

Palazzani, L., *Innovation in Scientific Research and Emerging Technologies: A Challenge to Ethics and Law*, Cham, Springer International Publishing, 2019, doi : 10.1007/978-3-030-16733-2.

Potter, V. R., *Bioethics: Bridge to the Future*, coll. Prentice-Hall biological science series, Englewood Cliffs, N.J, Prentice-Hall, 1971.

Ricœur, P., *Soi-même comme un autre*, coll. L'Ordre philosophique, Paris, Seuil, 1990.

Statistique Canada, *Les compétences au Canada : premiers résultats du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA)*, n°89-555-X, Ottawa, Ontario, 2013.

Articles de revue

Adams, R., « Can artificial intelligence be decolonized? », (2021) 46-1-2 *Interdisciplinary Science Reviews* 176-197, doi : 10.1080/03080188.2020.1840225.

Advisory Committee on Human Radiation Experiments, « Part II, Chapter 7 : Conclusion », dans *The Final Report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments*, 1998, en ligne : <<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/achre/final/index.html>>.

Anabo, I. F., I. Elexpuru-Albizuri et L. Villardón-Gallego, « Revisiting the Belmont Report's ethical principles in internet-mediated research: perspectives from disciplinary associations in the social sciences », (2019) 21 *Ethics and Information Technology* 137-149, doi : <https://doi.org/10.1007/s10676-018-9495-z>.

Basile, S., K. Gentelet, A. Marchildon et F. Piron, « Présentation », (2012) 14-1 *Éthique Publique*, doi : 10.4000/ethiquepublique.928.

Bassett, E. H. et K. O'Riordan, « Ethics of Internet research: Contesting the human subjects research model », (2002) 4 *Ethics and Information Technology* 233-247, doi : 10.1023/A:1021319125207.

Bayer, A. et W. Tadd, « Unjustified exclusion of elderly people from studies submitted to research ethics committee for approval: descriptive study », (2000) 321 *BMJ* 992-993.

Benatar, S. R. et P. A. Singer, « Responsibilities in international research: a new look revisited », (2010) 36-4 *Journal of Medical Ethics* 194-197, doi : 10.1136/jme.2009.032672.

Bergeron, M., « La bioéthique, trente ans plus tard : qu'en est-il des espoirs des fondateurs face à la recherche? », (1999) 7-1 *Théologiques* 35-49, doi : 10.7202/024972ar.

Bergeron, M., « Chapitre 6. Éthique en recherche et partenariat avec le Bénin : un appel à la solidarité », dans *La bioéthique dans l'espace francophone africain*, Journal

international de bioéthique et D'éthique des sciences, 28, n°1, Paris, France, Diffusion ESKA, 2017, p. 89-101, en ligne : <<http://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2017-1-page-89.htm>> (consulté le 20 février 2023).

Bracken-Roche, D., « The Concept of 'Vulnerability' in Research Ethics : An In-Depth Analysis of Policies and Guidelines », (2017) 15-8 *Health Research Policy and Systems* 18, doi : 10.1186/s12961-016-0164-6.

Brant Castellano, M. et J. Reading, « Policy Writing as Dialogue: Drafting an Aboriginal Chapter for Canada's Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans », (2010) 1-2 *IIPJ* 1-18, doi : 10.18584/iipj.2010.1.2.1.

Carroll, S. R., I. Garba, O. L. Figueroa-Rodríguez, J. Holbrook, R. Lovett, S. Materechera, M. Parsons, K. Raseroka, D. Rodriguez-Lonebear, R. Rowe, R. Sara, J. D. Walker, J. Anderson et M. Hudson, « The CARE Principles for Indigenous Data Governance », (2020) 19 *Data Science Journal* 43, doi : 10.5334/dsj-2020-043.

Carroll, S. R., E. Herczog, M. Hudson, K. Russell et S. Stall, « Operationalizing the CARE and FAIR Principles for Indigenous data futures », (2021) 8-1 *Sci Data* 108, doi : 10.1038/s41597-021-00892-0.

Collin, S. et E. Marceau, « Enjeux éthiques et critiques de l'intelligence artificielle en enseignement supérieur », (2023) 24-2 *Éthique Publique*, en ligne, doi : <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7619>.

Comitee on Ethics, « Ethical Considerations for Including Women as Research Participants », (2016) 137-1 *Pediatrics* e20153990, doi : 10.1542/peds.2015-3990.

Crivellaro, C., L. Coles-Kemp, A. Dix et A. Light, « Not-equal : democratizing Research in Digital Innovation for social Justice », (2019) 26-2 *Interactions* 70-73, doi : 10.1145/3301655.

Cullen, R., « Addressing the digital Divide », (2001) 25-5 *Online Information Review* 311-320, doi : 10.1108/14684520110410517.

D'Aquin, S. T., « Secunda Secundae », 1063, en ligne : <https://www.documentacatholicaomnia.eu/03d/1225-1274,_Thomas_Aquinas,_Summa_Theologiae-Secunda_Secundae,_FR.pdf>.

Dussault, G., « Compte-rendu de [Déontologie, Rapport du groupe consultatif de déontologie, Conseil des Arts du Canada, Ottawa, 1977, 36 pp.] », (1977) 32-2 *Relations industrielles* 286-287, doi : <https://doi.org/10.7202/028793ar>.

Eysenbach, G. et J. E. Till, « Ethical Issues in Qualitative Research on Internet Communities », (2001) 323-7321 *BMJ* 1103-1105, doi : 10.1136/bmj.323.7321.1103.

Gentelet, K. et A. Bahary-Dionne, « Stratégies des Premiers Peuples au Canada concernant les données numériques : décolonisation et souveraineté », (2021) 15-1 *Tic & société* 189-208, doi : 10.4000/ticetsociete.6063.

González-Duarte, A., E. Zambrano-González, H. Medina-Franco, J. Alberú-Gómez, M. Durand-Carbajal, C. A. Hinojosa, C. A. Aguilar-Salinas et M. Kaufer-Horwitz, « II. The Research Ethics Involving Vulnerable Groups », (2019) 71 *Revista De Investigación Clínica* 217-225, doi : 10.24875/RIC.19002812.

Gordon, J.-S. et S. Nyholm, « Ethics of Artificial Intelligence », dans *Internet Encyclopedia of Philosophy*, en ligne : <<https://iep.utm.edu/ethics-of-artificial-intelligence/#SH1a>>.

Hattery, A. J., E. Smith, S. Magnuson, A. Monterrosa, K. Kafonek, C. Shaw, R. D. Mhonde et L. C. Kanewske, « Diversity, Equity, and Inclusion in Research Teams : The Good, The Bad, and The Ugly », (2022) 12-3 *Race and Justice* 505-530, doi : 10.1177/21533687221087373.

Hoffmann, A. L. et A. Jonas, « Recasting Justice for Internet and Online Industry Research Ethics », dans Michael Zimmer et Katharina Kinder-Kurlanda (dir.), *Internet Research Ethics for the Social Age : New Challenges, Cases, and Contexts*, Suisse, Peter Lang Inc., International Academic Publishers, 2017, p. 3-18, en ligne : <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2836690>.

Iyer, A., « Understanding Advantaged Groups' Opposition to Diversity, Equity, and Inclusion (DEI) Policies : The Role of Perceived Threat », (2022) 16-5 *Social & Personality Psych*, doi : 10.1111/spc3.12666.

Jonas, H., « Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects », dans James M. Humber et Robert F. Almeder, *Biomedical Ethics and the Law*, Springer, Boston, MA, New York, Plenum Press, 1976, p. 217-242.

Levine, C., R. Faden, C. Grady, D. Hammerschmidt et J. Sugarman, « The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants », (2004) 4-3 *The American Journal of Bioethics* 44-49, doi : 10.1080/15265160490497083.

Lyerly, A. D., M. O. Little et R. Faden, « The Second Wave : Toward Responsible Inclusion of Pregnant Women in Research », (2009) 1-2 5-22, doi : 10.1353/ijf.0.0047.

Maclure, J. et M.-N. Saint-Pierre, « Le nouvel âge de l'intelligence artificielle : une synthèse des enjeux éthiques », (2018) 30-3 *Les Cahiers de propriété intellectuelle* 741-765, en ligne : <<https://cpi.openum.ca/files/sites/66/1.Le-nouvel-âge-de-lintelligence-artificielle-une-synthèse-des-enjeux-éthiques.pdf>>.

Maunier, S., « Données probantes : quel rôle pour la recherche qualitative? », (2019) 38-1 *Recherches qualitatives* 71-87, doi : 10.7202/1059648ar.

Noakes, T. C., « Expériences médicales MKULTRA à Montréal », dans *Encyclopédie canadienne*, en ligne : <milgram>.

Nwafor, I. E., « AI Ethical Bias : A Case For AI Vigilantism (Ailantism) in Shaping the Regulation of AI », *International Journal of Law and Information Technology* 2021.25.225-240, doi : 10.1093/ijlit/eaab008.

Paré, G. et M. Bergeron, « Van Rensselaer Potter : penser la bioéthique autrement », (2022) 5-1 *Canadian Journal of Bioethics* 79, doi : 10.7202/1087206ar.

Pieper, I. et H. Thomson, « Justice in Human Research Ethics », (2013) 31-1 *Monash Bioethics Review* 99-116.

Rogers, E. M., « The Digital Divide », (2001) 7-4 *Convergence* 96-111, doi : 10.1177/135485650100700406.

Rogers, W. et A. Ballantyne, « Special populations: vulnerability and protection », (2008) 2-1 *RECIIS* 207/182, doi : 10.3395/reciis.v2.Sup1.207en.

Rogers, W. et M. M. Lange, « Rethinking the Vulnerability of Minority Populations in Research », (2013) 103-12 *Public Health Ethics* 6.

Saxena, A., E. Lasher, C. Somerville et S. Heidari, « Considerations of sex and gender dimensions by research ethics committees: a scoping review », (2022) 0 *International Health* 1-8, doi : <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihab093>.

Tobin, M. J., « Fiftieth Anniversary of Uncovering the Tuskegee Syphilis Study », (2022) 205-10 *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 14.

Tromble, R. et D. Stockmann, « Bias and the Right to Be Forgotten in Social Media Research », dans Michael Zimmer et Katharina Kinder-Kurlanda (dir.), *Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts*, Suisse, Peter Lang Inc., International Academic Publishers, 2017, p. 75-91, en ligne : <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2836690>.

Voarino, N., « L'IA peut-elle contrer l'infodémie sans nuire à la liberté d'expression? », dans Christian Hervé, Michèle Stanton-Jean, Mylène Deschênes et Henri-Corto Stoeklé, *COVID-19, One Health et Intelligence artificielle*, Paris, Dalloz, 2022, p. 113-131.

Wassenaar, D. R. et N. Mamotte, « Ethical Issues and Ethics Reviews in Social Science Research », dans Andrea Ferrero, Yesim Korkut, Mark M. Leach, Geoff Lindsay et Michael J. Stevens, *The Oxford Handbook of International Psychological Ethics*, Oxford University Press, Oxford Academic, 2012, p. 268-282.

Wilkinson, M. D., M. Dumontier, Ij. J. Aalbersberg, G. Appleton, M. Axton, A. Baak, N. Blomberg, J.-W. Boiten, L. B. da Silva Santos, P. E. Bourne, J. Bouwman, A. J. Brookes, T. Clark, M. Crosas, I. Dillo, O. Dumon, S. Edmunds, C. T. Evelo, R. Finkers, A.

Gonzalez-Beltran, A. J. G. Gray, P. Groth, C. Goble, J. S. Grethe, J. Heringa, P. A. C. 't Hoen, R. Hooft, T. Kuhn, R. Kok, J. Kok, S. J. Lusher, M. E. Martone, A. Mons, A. L. Packer, B. Persson, P. Rocca-Serra, M. Roos, R. van Schaik, S.-A. Sansone, E. Schultes, T. Sengstag, T. Slater, G. Strawn, M. A. Swertz, M. Thompson, J. van der Lei, E. van Mulligen, J. Velterop, A. Waagmeester, P. Wittenburg, K. Wolstencroft, J. Zhao et B. Mons, « The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship », (2016) 3-1 *Sci Data* 160018, doi : 10.1038/sdata.2016.18.

Zagorac, I., « Fritz Jahr's Bioethical Imperative », (2011) 51-1 *Synthesis Philosophica* 141-150, en ligne : <https://www.researchgate.net/publication/235782798_Fritz_Jahr%27s_Bioethical_Imperative>.

Zimmer, M. et K. Kinder-Kurlanda, « Introduction », dans Michael Zimmer et Katharina Kinder-Kurlanda (dir.), *Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts*, Suisse, Peter Lang Inc., International Academic Publishers, 2017, p. XIX-XXVII, en ligne : <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2836690>.

Autres références électroniques

« Le Code de Nuremberg », 1947.1, en ligne : <<https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2017-11/inserm-codenuremberg-tradamiel.pdf>>.

Abrassart, C., Y. Bengio, G. Chicoisne, N. de Marcellis-Warin, M.-A. Dilhac, S. Gambs, V. Gautrais, M. Gibert, L. Langlois, F. Laviolette, P. Lehoux, J. Maclure, M. Martel, J. Pineau, P. Railton, C. Régis, C. Tappolet et N. Voarino. *La Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle*, 2018.

Association médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki de l'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, 1964, en ligne : <http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Declaration_Helsinki_2013.pdf/bbd74fa1-a232-40d6-9468-cf405129d1d8> (consulté le 9 avril 2020).

Audy, E., L. Gamache, A. Gauthier, F. Lemétayer, S. Lessard et Melançon Andréane, Inégalités d'accès et d'usage des technologies numériques : un déterminant préoccupant pour la santé de la population?, INSPQ, 2021, en ligne : <<https://www.inspq.qc.ca/publications/3148-inegalites-acces-usage-technologies-numeriques>>.

Baeza-Yates, R., « Ethical Challenges in AI », dans Proceedings of the Fifteenth ACM International Conference on Web Search and Data Mining, Virtual Event AZ USA, ACM, 2022, p. 1-2, doi : 10.1145/3488560.3498370.

Bellefleur, O. Paternalisme(s), biais cognitifs et politiques publiques favorables à la santé, JASP, 2015.

Centre hospitalier de l'Université de Montréal, « Équité, diversité et inclusion. Comité pour l'équité, la diversité et l'inclusion », *CR CHUM*, en ligne : <<https://>>

www.chumontreal.qc.ca/crchum/crchum-clin-doeil/equite-diversite-inclusion> (consulté le 20 février 2023).

Commission de l'éthique en science et en technologie, *Les effets de l'intelligence artificielle sur le monde du travail et la justice sociale : automatisation, précarité et inégalités*, Québec, Commission de l'éthique en science et en technologie, 2021, en ligne : <https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/viipye0b/ia_travail_web.pdf>.

Commission de l'éthique en science et en technologie, *L'utilisation de l'information scientifique par les décideurs publics au sein d'une société démocratique : enjeux éthiques*, Québec, Commission de l'éthique en science et en technologie, 2022, en ligne : <<https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/qd4nokgp/utilisation-de-l-information-scientifique.pdf>>.

Commission de l'éthique en science et en technologie, *Mériter et renforcer la confiance des citoyens dans la gestion et la valorisation des données de santé - Pour une gouvernance transparente et responsable, soucieuse de la dignité des personnes et de l'intérêt public*, 2022, en ligne : <<https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications/meriter-et-renforcer-la-confiance-des-citoyens-dans-la-gestion-et-la-valorisation-des-donnees-de-sante/>>.

Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Institut de recherche en Santé du Canada. *Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche : Groupe sur la conduite responsable de la recherche*, 2021.

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada et Comité de coordination de la recherche au Canada, *Plan d'action des trois organismes pour l'équité, la diversité et l'inclusion*, 2018.

Conseil de recherches médicales du Canada, *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*, Rapport no 6, Ottawa, 1978.

Conseil des arts du Canada, *Déontologie*, Rapport du groupe consultatif de déontologie, Ottawa, 1977.

École de technologie supérieure, *Intégrer l'ÉDI dans la recherche universitaire*.

Fonds de recherche du Québec, *Politique sur la conduite responsable en recherche*, 2014, en ligne : <http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186005/Politique+sur+la+CRR_FRQ_2014.pdf/4e383bf5-95f6-45c2-be65-08879f8788a1> (consulté le 15 mars 2023).

Fonds de recherche du Québec, « Équité, diversité et inclusion », *Fonds de recherche du Québec* (2022), en ligne : <<https://frq.gouv.qc.ca/equite-diversite-et-inclusion-edi/>> (consulté le 20 février 2023).

Fonds de recherche du Québec. Politique sur la conduite responsable en recherche, 1 novembre 2022.

Fonds de recherche du Québec - Nature et technologies, *Politiques d'éthique en recherche*, Québec, 2016, en ligne : <https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/politique-dethique-recherche-frqnt_2016.pdf>.

Fonds de recherche en santé du Québec, Standards du FRSQ sur l'éthique de la recherche en santé humaine et l'intégrité scientifique, Montréal, 2008.

Fonds Nouvelles frontières en recherche, « Pratiques exemplaires en matière d'équité, de diversité et d'inclusion en recherche », *Gouvernement du Canada*, en ligne : <<https://www.sshrc-crsh.gc.ca/funding-financement/nfrf-fnfr/edi-fra.aspx>> (consulté le 20 février 2023).

Gouvernement du Canada, « Énoncé des trois organismes sur l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) », *Équité, diversité et inclusion*, en ligne : <https://www.nserc-crsng.gc.ca/InterAgency-Interorganismes/EDI-EDI/index_fra.asp> (consulté le 20 février 2023).

Instituts de recherche en santé du Canada, « Ressources au sujet de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (EDI) », *Gouvernement du Canada* (2021), en ligne : <<https://cihr-irsc.gc.ca/f/52553.html>> (consulté le 20 février 2023).

Leopold, A. *The Land Ethic*, 1949.

Medical Research Council of Canada, *Guidelines on Research Involving Human Subjects*, Ottawa, 1987.

Medical Research Council of Canada, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada et Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, *Code of Conduct for Research Involving Humans (Draft document)*, Ottawa, 1996.

Mezzofiore, G., « Everything that's wrong with that study which used AI to "identify sexual orientation" », *Mashable* (11 septembre 2017), en ligne : <<https://mashable.com/article/artificial-intelligence-ai-lgbtq-gay-straight>>.

Milken Institute School of Public Health, The George Washington University, « Equity vs. Equality: What's the Difference? » (5 novembre 2020), en ligne : <<https://onlinepublichealth.gwu.edu/resources/equity-vs-equality/>> (consulté le 7 avril 2023).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains*, Gouvernement du Québec, 2020, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-727-05W.pdf>>.

Nations Unies, *Déclaration universelle des droits de l'Homme*, 1948.

The Global Indigenous Data Alliance, « CARE Principles for Indigenous Data Governance », *The Global Indigenous Data Alliance* (septembre 2019), en ligne : <<https://www.gida-global.org/care>> (consulté le 3 avril 2023).

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report*, 1979, en ligne : <https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf>.

UNESCO, *Recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle*, SHS/BIO/PI/2021/1, 2021, en ligne : <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137_fre>.

United Nations, « The Impact of Digital Technologies », *United Nations*, en ligne : <<https://www.un.org/en/un75/impact-digital-technologies>>.

Université du Québec à Montréal, « EDI en recherche et en création », *Université du Québec à Montréal*, en ligne : <<https://edi.uqam.ca/edi-en-recherche-et-en-creation/engagement-de-luqam/>>.

Zimbardo, P. G. et Social Psychology Network, « Stanford prison Experiment », en ligne : <<https://www.prisonexp.org>>.

Decolonising AI: Ethics and the Rule of the Law, 12 avril 2022.

« AI Colonialism », *MIT Technology Review*, en ligne : <<https://www.technologyreview.com/supertopic/ai-colonialism-supertopic/>>.