

Vos droits dans le cadre d'une recherche

Feuillet d'information destiné aux participants à une recherche auprès de personnes en situation de migration forcée

Prendre part à un projet de recherche vous donne une chance de faire entendre votre voix, mais cette participation peut aussi être contraignante, vous coûter du temps ou de l'argent, ou encore déclencher chez vous une sensation inconfortable au plan physique ou émotionnel. Ce feuillet d'information explique certains mots clés et définit vos droits.



Consentement libre et éclairé

Cette expression signifie que vous êtes la seule personne à pouvoir décider de prendre part, ou de ne pas prendre part, à un projet de recherche. Examinons-la plus en détail :

- ◇ **Libre** signifie que vous pouvez prendre une décision de votre plein gré – refuser de participer ne vous pénalisera pas et accepter de participer ne vous procurera aucun avantage (comme d'importantes sommes d'argent).
 - Dans le cas où vous décidez de ne pas participer, personne ne peut refuser de vous fournir des biens ou des services.
 - Même si quelqu'un, un officiel du gouvernement ou encore un organisme, vous recommande de prendre part à une recherche, vous n'êtes pas obligé de participer. Et même si vous ne participez pas, vous avez encore le droit d'accéder aux mêmes services et ressources.
- ◇ **Éclairé** signifie que vous avez le droit de connaître le sujet de la recherche, ce qu'il vous sera demandé de faire, et quels avantages et risques potentiels sont liés à votre participation.
 - Vous devez demander la durée de la recherche et ce qu'il vous sera exactement demandé dans le cadre de cette recherche.
 - Vous avez le droit de savoir comment seront divulgués les résultats de la recherche et comment vous pourrez y avoir accès.
 - Vous avez le droit d'être informé dans une langue que vous comprenez. Au besoin, vous pouvez demander un interprète ou un traducteur.
 - Le chercheur¹ doit vous donner les coordonnées d'une personne ressource, que vous contacterez en cas de questions ou de préoccupations. Ces coordonnées peuvent aussi vous être utiles si vous désirez, plus tard, sortir de l'étude.
 - Vous avez le droit de poser des questions à n'importe quel moment de la recherche.

¹Dans ce document, le masculin est utilisé comme représentant de tous les genres, dans le seul but d'alléger le texte.

Vos droits dans le cadre d'une recherche

◇ **Consentement** signifie que vous vous engagez clairement à participer.

- Personne ne peut consentir à votre participation en votre nom (sauf pour les participants mineurs ou les participants adultes dont les facultés cognitives sont limitées; pour ces cas particuliers, voir ci-dessous les informations concernant l'accord).
- En général, on vous demandera de signer un formulaire pour signifier officiellement que vous consentez à prendre part à la recherche. Avant de décider de le signer ou de ne pas le signer, vous avez le droit de discuter de ce formulaire avec des membres de votre famille, des amis, des agents d'intégration, des membres de la communauté, ou toute autre personne de votre choix. Le chercheur doit vous donner une copie du formulaire que vous avez signé.
- Si vous préférez, vous pouvez donner votre consentement oralement plutôt que par écrit, mais cela n'est pas toujours possible. Cela dépend des exigences du Comité d'éthique de la recherche (CER)² de l'établissement auquel appartient le chercheur.
- Vous pouvez vous retirer de la recherche à n'importe quel moment – vous n'êtes pas obligé de participer jusqu'à la fin de l'étude. Si vous décidez de ne plus participer à la recherche, vous avez le droit de demander à ce qu'aucune des informations vous concernant ne soit utilisée pour cette recherche.
- Vous pouvez également refuser de répondre à toute question, quelle qu'elle soit, ou refuser de participer à un volet de la recherche, quel qu'il soit.

◇ **Accord** signifie qu'une personne qui n'est pas majeure ou dont les capacités cognitives sont limitées accepte de participer à une recherche. Dans ce cas, un parent ou un tuteur doit également donner son autorisation pour que votre participation à la recherche puisse se faire. En d'autres termes, votre participation à la recherche nécessite à la fois votre accord et le consentement de votre parent ou de votre tuteur.

²Le Comité d'éthique de la recherche (CER) est un comité de l'établissement auquel appartient le chercheur, qui a pour responsabilité d'examiner les projets de recherche pour garantir que le chercheur respecte les principes éthiques exposés dans ce document. Dans le cadre d'une recherche, le CER doit travailler à la promotion de vos droits.

Vos droits dans le cadre d'une recherche



Votre droit à la confidentialité et au respect de votre vie privée

Ce droit signifie que, dans le cadre de la recherche, un chercheur ne peut pas savoir qui vous êtes ou quelles sont vos réponses sans votre autorisation explicite. Quelques éléments de réflexion :

- ◇ **Le respect de la vie privée** est le droit de ne pas subir d'ingérence ou d'interférence et le droit de contrôler les informations vous concernant.
 - Vous avez le droit de demander que la recherche soit menée dans un endroit privé et sécuritaire, où il est peu probable que d'autres vous reconnaissent et sachent que vous participez à l'étude.
 - Vous avez le droit de décider si vous voulez ou non que votre identité soit révélée dans les résultats de recherche. Dans certains cas, il se peut que, même si vous le demandez explicitement, le chercheur ne puisse pas utiliser votre vrai nom, car celui-ci permettrait de reconnaître d'autres participants de l'étude qui ont fait le choix de ne pas être identifiés en tant que tels.
 - Vous avez le droit de savoir comment les informations fournies par l'étude seront utilisées.
 - Les chercheurs doivent par ailleurs vous expliquer clairement comment vous pourrez connaître les résultats de l'étude.

- ◇ **La confidentialité** est la protection des renseignements personnels.
 - Le chercheur doit disposer d'un moyen de protéger les renseignements obtenus dans le cadre de la recherche, de manière à ce que personne d'autre que les personnes habilitées n'y ait accès.
 - Vous avez le droit de connaître la durée de conservation des renseignements vous concernant et de savoir qui y aura accès.
 - Le chercheur n'est pas autorisé à donner ou à vendre à une tierce partie les renseignements vous concernant.
 - Dans certains cas, le chercheur peut avoir une obligation éthique de révéler des informations concernant des situations d'automutilation ou d'agression envers d'autres personnes. Le formulaire de consentement doit clairement indiquer ces limites au respect de la confidentialité. Dans le doute, posez la question ! Vous avez également le droit d'insister sur l'anonymisation (voir ci-dessous) de tous les renseignements vous concernant qui ont été rassemblés dans le cadre de l'étude.
 - Dans certains cas, le chercheur peut avoir une obligation légale de notifier à la police une activité criminelle. Le formulaire de consentement doit clairement indiquer ces limites à la confidentialité. Dans le doute, posez la question ! Vous avez également le droit d'insister sur l'anonymisation (voir ci-dessous) de tous les renseignements vous concernant qui ont été rassemblés dans le cadre de l'étude.

Vos droits dans le cadre d'une recherche

- Quand vous répondez à des enquêtes en ligne, vous devez être conscients que toutes les informations conservées sur les serveurs de certains pays, des États-Unis par exemple, sont accessibles au gouvernement. Vous avez le droit de demander comment, dans de telles circonstances, le chercheur garantira la confidentialité de vos données et le respect de votre vie privée.

◇ **L'anonymat** signifie qu'aucun renseignement de l'étude ne permet d'identifier les participants; il n'est ainsi pas possible d'identifier un participant à l'étude, quel qu'il soit, à partir de résultats de recherche spécifiques.

- C'est une solution aux limites de la confidentialité discutées ci-dessus : sécuriser la collecte d'informations de manière à ce que personne – même pas le chercheur – ne connaisse l'identité du participant derrière ces informations.
- Si votre statut d'immigrant n'est pas encore régularisé, vous devez demander aux chercheurs comment ils vont garantir l'anonymat des renseignements vous concernant. Si cet anonymat n'est pas préservé, les résultats de la recherche pourraient entraîner un risque pour vous.



L'obligation qu'a le chercheur de ne pas nuire

Cela signifie que votre bien-être, votre dignité et votre sécurité ne doivent jamais être perdus de vue.

- Si, à n'importe quel moment d'un processus de recherche, vous ressentez un inconfort, vous avez le droit d'en informer le chercheur.
- Si le chercheur continue à contribuer à votre inconfort, vous devez en parler à quelqu'un en qui vous avez confiance (un(e) ami(e), un membre de votre famille, un agent d'intégration, un membre de la communauté) et vous devez contacter le CER du chercheur. Les renseignements pour contacter le CER doivent figurer sur le formulaire de consentement. Ou vous pouvez chercher les renseignements sur Internet. Toutes les universités et tous les hôpitaux ont un CER ou un comité semblable.
- Vous avez le droit d'être traité avec respect et d'une manière qui rend honneur à votre histoire personnelle, culturelle, religieuse et à vos origines ethniques.