

Un outil à l'attention des comités d'éthique qui ont à évaluer des projets de recherche sur Internet ou dans lesquels on utilise Internet comme outil de recherche¹

Le présent condensé a pour but de guider les chercheurs et les membres des comités d'éthique de la recherche (CÉR) dans leurs évaluations des risques éthiques associées aux recherches qui utilisent l'Internet et impliquent des êtres humains tel que défini par la politique des trois conseils (ÉPTC 2, 2010). À partir de la littérature sur le sujet, cet écrit tend à circonscrire les principales questions éthiques soulevées par les recherches utilisant l'Internet.

Bien que les nouvelles méthodes de recherche en émergence sur le Web comportent souvent les mêmes enjeux éthiques que ceux rencontrés pour les recherches conventionnelles (Whitehead, 2007; Buchanan et Ess, 2009), elles soulèvent aussi des enjeux inédits qui défient les balises éthiques traditionnelles (Buchanan et Hvizdak, 2009; McKee et Porter, 2009b) devenues souvent inopérantes pour guider les chercheurs et protéger les participants (Hall, Frederick et al., 2004). La première difficulté peut être d'identifier si la recherche doit être soumise à l'évaluation d'un CÉR.

Parmi les autres difficultés rencontrées, mentionnons l'augmentation des risques d'atteinte à la vie privée et à la confidentialité, les difficultés à obtenir le consentement lors des recherches portant sur des communautés virtuelles, l'incertitude quant à l'identité des participants, les difficultés à identifier les méthodes et approches appropriées aux nombreux médiums de recherche (courriels privés, forums, réseaux sociaux, mondes et jeux virtuels, etc.), auxquels s'ajoutent les différences culturelles des participants sur le World Wide Web (Ess, 2004), la vulnérabilité informatique (McKee et Porter, 2009), les difficultés d'intervention en cas de détresse du participant et les enjeux sur la sécurité des données².

¹ Les informations suivantes sont tirées de Côté et Deleury « Les enjeux éthiques de l'utilisation d'Internet en recherche. Principales questions et pistes de solutions ». Document visant à compléter le cadre éthique de l'Énoncé de politique des trois conseils (ÉPTC 2), réalisé à la demande du Comité universitaire d'éthique de la recherche de l'Université Laval à l'été 2011.

² Pour plus de détails à ces sujets, consulter le document plus étoffé DE Côté et Deleury susmentionné.

En s'appuyant principalement sur les travaux de McKee (2008), McKee et Porter (2009b), Buchanan, Aycock et al. (2011), ainsi que sur le cadre éthique canadien pour la recherche avec des êtres humains (EPTC 2, 2010), nous espérons fournir ici un outil d'analyse de l'éthique des protocoles de recherches utilisant l'Internet.

Les critères de l'ÉPTC 2 : des zones grises à dépasser

L'ÉPTC 2 précise quatre critères servant à déterminer si les recherches doivent être soumises à l'évaluation d'un CÉR. Bien que ces critères s'appliquent sans équivoque à nombre de protocoles de recherche, ils s'avèrent souvent plus difficiles à appliquer aux recherches utilisant l'Internet considérant leurs nuances et parfois leur complexité³. Le tableau suivant présente les critères et les réponses qui servent à déterminer si une recherche doit être soumise à l'évaluation d'un CÉR. Toutes ces conditions doivent être réunies pour soustraire une recherche à une évaluation éthique. Toute autre combinaison de réponses à ces questions implique que la recherche doit être évaluée par le CÉR.

TABLEAU 1 : CONDITIONS POUR SOUSTRAIRE UNE RECHERCHE DE L'ÉVALUATION DU CÉR

	OUI	NON
1. Information ou lieu accessible au public (art. 2.2.a et contexte d'application de l'article 2.3)	X	
2. Attentes en matière de vie privée (art. 2.2.b et 2.3.b)		X
3. Intervention planifiée par le chercheur ou interaction directe du chercheur avec des personnes ou groupes (art. 2.3.a)		X
4. La diffusion des résultats préserve l'anonymat des personnes (art. 2.3.c)	X	

L'article 2.2 indique que certaines recherches n'ont pas lieu d'être soumises au CÉR. Il s'agit de recherches fondées exclusivement sur de l'information « accessible au public » pour laquelle il n'y a pas « d'attente raisonnable en matière de vie privée ». Il est mentionné toutefois que dans certains sites accessibles au public, tels les sites de clavardage ou les groupes d'entraide dont l'accès est réservé aux membres, les individus peuvent avoir des attentes nettement plus élevées quant à la protection de leur vie privée. De ce fait, ces recherches doivent être soumises à l'évaluation des CÉRs.

³ McKee et Porter (2009b) rapporte des difficultés similaires à l'endroit de la charte américaine 1 de l'*Office for Human Research Protection* (2004). Cette charte sert à définir, à partir de critères, si la recherche implique des êtres humains.

Plus spécifiquement, l'article 2.3 stipule que

L'observation de personnes dans des lieux publics ne nécessite pas d'évaluation par un CÉR si les conditions suivantes sont réunies : a) la recherche ne prévoit pas d'intervention planifiée par le chercheur ou d'interaction directe avec des personnes ou des groupes; b) les personnes ou groupes visés par la recherche n'ont pas d'attente raisonnable en matière de vie privée; c) aucune diffusion des résultats de la recherche ne permet d'identifier des personnes en particulier (p. 19).

Bien que l'ÉPTC 2 inclut certaines recommandations pour la recherche utilisant l'Internet, il n'en demeure pas moins des *zones grises* plus difficiles à trancher. Sur quel critère doit-on juger que le site est « public » ou « privé »? Comment cerner si les internautes ont des « attentes raisonnables en matière de vie privée »? Qu'est-ce que des « attentes raisonnables »? Comment alors s'assurer de répondre adéquatement aux critères de l'ÉPTC 2 sachant que les individus peuvent avoir des « attentes raisonnables en matière de vie privée » même sur des sites publics (selon la politique d'utilisation) dont l'accès n'est pas contrôlé (tout internaute peut y accéder sans restriction).

D'autres questions émergent. Dans l'univers virtuel pluriel, alors que l'ordinateur impose une distance physique avec le participant, que signifie « intervention planifiée par le chercheur ou interaction directe avec des personnes ou des groupes»? Les avatars⁴ doivent-ils être considérés comme des êtres humains au sens de l'ÉPTC 2? Même dans le cas où le chercheur n'intervient pas, est-il toujours acceptable de collecter des données sur un site accessible à tous? Dans quelles circonstances est-il approprié de demander le consentement des internautes « participants » à la recherche? Et les internautes qui publient des messages sur un forum accessible à tous doivent-ils être considérés comme des « participants » à la recherche, des « auteurs » de textes ou les deux? Cette distinction participe de considérations différentes : l'une axée sur la protection des participants, l'autre sur le respect des droits d'auteurs (Ess et Association of Internet Researchers, 2002; McKee et Porter, 2009b). Par ailleurs, au moment de la diffusion des résultats de la recherche, comment s'assurer de l'anonymat complet des participants dans le contexte numérique?

En appliquant les critères de l'ÉPTC 2 aux recherches utilisant le Net et en parcourant la littérature, nous en sommes venus à conclure que ces critères gagnent à être regardés sur un continuum; et que les politiques d'utilisation des sites peuvent à la fois éclairer la réalité en ligne (modalités d'utilisation et politique de conservation des données) tout comme la fausser (débat au sujet du contenu public/privé, et des attentes en matière de vie privée). Cette analyse nous a

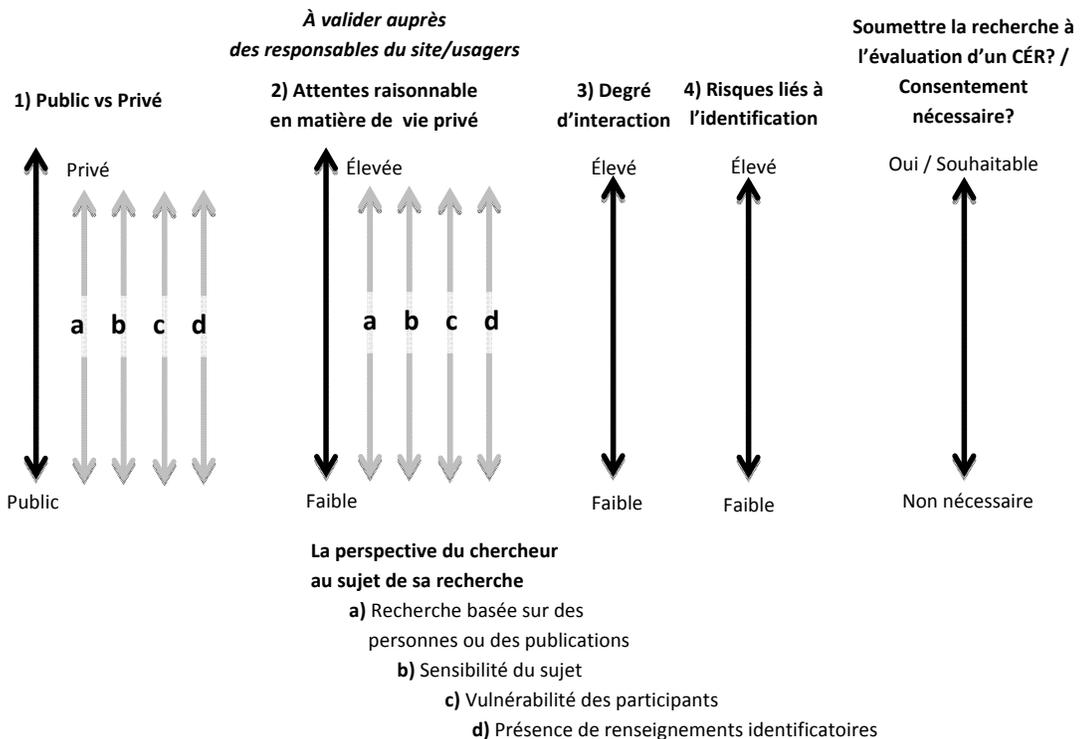
⁴ Les avatars sont des personnages ou créatures en trois dimensions, créés par un internaute dans le cadre d'un monde virtuel tel *Second Life* ou d'un jeu virtuel tel *City of Heroes*. Ils sont considérés par plusieurs comme le prolongement de l'être humain qui l'a créé : « An avatar is rational individuals of the same kind, and as an individual, ought to be treated as end in himself or herself and not as a means to some other end; that is, as a human » (Buchanan, Aycock et al., 2011, , p. 77, rapporte les arguments de Albrecht, 2009, voir aussi les entrevues de McKee et Porter, 2009a au sujet des recherches dans les mondes et jeux virtuels).

permis d'identifier d'autres questions dont les réponses sont susceptibles d'accroître notre compréhension de la réalité en ligne et du contexte de la recherche.

Le schéma récapitulatif suivant (tableau 2 ci-dessous), qui rassemble les critères de l'ÉPTC 2 en les présentant sur un continuum, ainsi que l'aide-mémoire ci-après, qui reprend les critères de l'ÉPTC 2 sous forme de question et les complète, réunissent l'ensemble des considérations identifiées. D'abord, le schéma pourra servir d'aide visuel afin de déterminer à la fois si la recherche doit être soumise à l'évaluation d'un CÉR ou si le consentement des participants doit être obtenu. Ensuite, l'aide-mémoire se propose de compléter l'analyse des principaux éléments à documenter et à inclure au protocole des recherches utilisant l'Internet, à soumettre, le cas échéant, au CÉR.

Nous recommandons également aux chercheurs de s'assurer du respect des lois en vigueur, des politiques des CÉRs et de l'ÉPTC 2, des règles de conduite des fournisseurs de service en ligne, des règles (formelles ou non) des communautés virtuelles étudiées, de la netiquette et de la diversité culturelle présente sur Internet.

TABLEAU 2 : ÉVALUATION DU PROTOCOLE DE RECHERCHE – CRITÈRES CLÉS



(Adaptation de la figure 4.3 de McKee et Porter, 2009)

Aide-mémoire

Public versus privé

1) L'information ou le lieu est-il accessible au public?

- a. *Le type de site et les fonctionnalités utilisées? (page Web non-interactive, blogue, forum de clavardage, forum, mondes et jeux virtuels, liste de diffusion, réseaux sociaux, clavardage direct)*
- b. *Le public ciblé, la culture et les normes du groupe? (large, sphère de groupe privée, restreint)*
- c. *Les modalités d'accès? (aucune, restreintes, sévèrement contrôlées)*
- d. *La politique d'utilisation? (contenu : public, public et privé selon la section ou la fonctionnalité, privé)*

Attentes raisonnables en matière de vie privée

2) Les internautes ont-ils des attentes raisonnables en matière de vie privée? (Perception du chercheur ou du CÉR, des responsables du site, ainsi que celle des participants.)

- a. *S'agit-il plutôt de l'étude de textes publiés ou d'études impliquant des personnes?*
- b. *Le degré de sensibilité des informations partagées est-il élevé, modéré ou faible?*
- c. *La population étudiée est-elle être considérée comme vulnérable?*
- d. *Les données recueillies comportent-elles des renseignements identificatoires?*

Degré d'interaction

3) La recherche inclut-elle une interaction directe avec des personnes ou des groupes en ligne? Dans les deux cas (oui ou non), quels sont les risques pour les êtres humains?

- a. *Les internautes sauront-ils qu'ils font l'objet d'une recherche*
- b. *Leur consentement sera-t-il éclairé compte tenu des difficultés associées à la distance physique entre le participant et le chercheur? Les risques inhérents aux recherches utilisant le Net leur ont-ils été spécifiés?*
- c. *L'environnement Web permet-il, le cas échéant, le débriefing?*
- d. *L'outil en ligne permet-ils aux participants de s'y soustraire à tout moment? Et quelle est la politique du site quant à la suppression des données lors d'un retrait?*
- e. *Quelle est la politique du site à l'égard d'un signalement de harcèlement?*
- f. *Y a-t-il des moyens d'intervention prévus par le chercheur en cas de détresse chez les participants?*
- g. *Y a-t-il des moyens prévus par le chercheur pour écarter les mineurs de la recherche le cas échéant? Ou pour obtenir le consentement parental et l'assentiment des mineurs?*

Risques liés à l'identification

- 4) **En quoi la diffusion des résultats de la recherche préserve-t-elle l'anonymat des personnes? Inversement, les droits des auteurs (photo, vidéo, logo, texte) seront-ils respectés advenant le cas?**

- 5) **Comment sera assurée la confidentialité et la sécurité des données par le chercheur (sur son ordinateur et lors des diverses communications/interactions et collecte des données?)**
 - a. *Le chercheur utilise-t-il des logiciels pour chiffrer les données?*
 - b. *... des logiciels anti-virus?*
 - c. *... des logiciels pare-feu?*
 - d. *... des clés et des disques de sauvegarde des données encryptées?*

- 6) **Comment sera assurée la confidentialité et la sécurité des données par l'environnement Web utilisé?** (Les questions ci-dessous s'appuient sur Buchanan, Aycock et al., 2011)
 - a. *Est-ce que la politique de confidentialité du site contrevient à celle de la recherche avec des êtres humains? Si oui, comment seront résolues ces contradictions?*
 - b. *Qu'elles sont les mesures de conservation des données sur le site où elles seront collectées?*
 - c. *Est-ce que le site héberge les données sur ses propres serveurs?*
 - *Où sont situés les serveurs, sont-ils sous législation américaine?*
 - *Quelle sera la durée de conservation des données sur ces serveurs? Est-ce que cette durée contredit celui prévue par le chercheur ou par les politiques institutionnelles?*
 - *Qu'advient-il des données après que le chercheur ait complété son travail sur l'outil de recherche ou l'environnement Web? Comment sont détruites les données?*
 - *Comment seront gérées les données qui traversent les frontières considérant que les adresses IP peuvent être protégées dans certains pays par les lois sur la protection des renseignements personnels.*
 - d. *Est-ce que les participants doivent fournir des informations personnelles aux administrateurs du site pour pouvoir l'utiliser? Si oui, les chercheurs devraient être explicites sur la façon dont seront utilisées ces données, le cas échéant.*
 - e. *Est-ce que l'environnement Web envoie des courriels non sollicités aux participants (une situation à éviter) ou est-ce le chercheur qui est responsable d'envoyer les demandes de participation?*
 - f. *Est-ce que les administrateurs du site assument des responsabilités en cas de perte ou de fuite des données? Quels sont les mécanismes mis en place par ces derniers pour aviser les chercheurs et les participants dans ces situations?*
 - g. *Est-ce que les administrateurs vendent les données à des tiers? Et si oui, comment les données sont-elles protégées? Comment sera assuré le consentement continu si de nouveaux participants sont ajoutés et contactés par les agents tiers de la compagnie?*

Par ce condensé d'information appuyé par un schéma et un aide-mémoire, nous espérons, d'une part, contribuer à mieux identifier les enjeux des recherches utilisant le Net et, d'autre part, accroître l'acceptabilité éthique des protocoles de recherche. Conscients de l'évolution perpétuelle des technologies, nous invitons les chercheurs, tel que le propose les auteurs McKee et Porter, à discuter des enjeux éthiques de leurs recherches avec différents intervenants et parties prenantes, voire des collègues ou directeurs de recherches, des participants éventuels, des membres du comité d'éthique de la recherche (CÉR), etc. Consulter des écrits sur les enjeux éthiques des recherches similaires s'avère également éclairant. Ce processus de délibération permettra de parfaire l'acceptabilité éthique du protocole de recherche proposé. Considérant que cette dernière se vérifie tout au long du déroulement de la recherche et non seulement au moment ponctuel de son approbation par le CÉR, la sensibilité éthique développée par le chercheur au cours des lectures et entretiens préparatoires lui servira de guide pour protéger non seulement les participants, mais aussi la communauté des chercheurs en augmentant la crédibilité des recherches auprès des participants qui auront contribué à l'avancement des connaissances tout en ayant le sentiment d'être respectés.

BIBLIOGRAPHIE

- Buchanan, E., J. Aycock, et al. (2011). "Computer science security research and human subjects: emerging considerations for research ethics boards". *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. **6**(2), 71-83. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21680978>.
- Buchanan, Elizabeth A. et Charles M. Ess (2009). "Internet research ethics and the institutional review board: current practices and issues". *SIGCAS Comput. Soc.* **39**(3), 43-49. DOI: 10.1145/1713066.1713069.
- Buchanan, Elizabeth A. et Erin E. Hvizdak (2009). "Online Survey Tools: Ethical and Methodological Concerns of Human Research Ethics Committees". *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: An International Journal*. **4**(2), 37-48. DOI: 10.1525/jer.2009.4.2.37.
- 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. (2010). "Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains ". 2^e édition. Ottawa: Secrétariat interagences en éthique de la recherche. 234 p. [En ligne]. <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>.
- Ess, Charles (2004). "Epilogue: Are We There Yet? Emerging Ethical Guidelines for Online Research", dans Mark D. Johns, Shing-Ling Sarina Chen et G. Jon Hall, *Online Social Research, Methods, Issues, & Ethics*. New York: Peter Lang Publishing, inc, 253-263.
- Ess, Charles et Association of Internet Researchers. (2002). "Ethical Decision-Making and Internet Research". AoIR Ethics Working Committee. 32 p. [En ligne]. www.aoir.org/reports/ethics.pdf.
- Hall, G. Jon, Douglas Frederick, et al. (2004). "«NEED HELP ASAP!!!»: A Feminist Communitarian Approach to Online Research Ethics", dans Mark D. Johns, Shing-Ling Sarina Chen et G. Jon Hall, *Online Social Research, Methods, Issues, & Ethics*. New York: Peter Lang Publishing, inc., 239-252.
- McKee, Heidi A. (2008). "Ethical and legal issues for writing researchers in an age of media convergence". *Computers & composition*. **25** 104-122.
- McKee, Heidi A. et James E. Porter (2009a). "Playing a Good Game: Ethical Issues for MMOG and Virtual World Researchers". *International Journal of Internet Research Ethics*. **2**(1), http://ijire.net/issue_2.1/mckee.pdf.
- McKee, Heidi A. et James E. Porter (2009b). *The ethics of Internet research : a rhetorical, case-based process*. New York: Peter Lang, 188 p.
- Whitehead, Lisa Claire (2007). "Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health: An integrated review of the literature". *Social Science & Medicine*. **65**(4), 782-791. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953607001189>.