



Code d'éthique de la CPATH en matière de recherche concernant les personnes trans et les communautés

L'association professionnelle canadienne pour la santé transgenre (CPATH) est une organisation professionnelle, nationale, multidisciplinaire dont le mandat est de soutenir la santé, le bien-être et la dignité des personnes trans et de celles qui expriment une diversité au niveau du genre. Les membres de la CPATH sont notamment issus de la profession de la médecine de famille, de l'endocrinologie, de la pédiatrie, de la chirurgie, du travail social, de la psychologie, de la psychiatrie, de l'orthophonie, du milieu de l'éducation, de la recherche, ainsi que des avocats et avocates et des organismes membres qui offrent des services de première ligne, et qui soutiennent les personnes trans à travers le Canada.

En 2015, la CPATH a entamé un processus visant à développer un code d'éthique en matière de recherche concernant les personnes et les communautés transgenres. Bien que le lexique puisse varier, dans le présent document, nous utilisons le mot « trans » en tant qu'hyperonyme, englobant ainsi toute personne dont le genre diffère du sexe assigné à la naissance. Le terme inclura une grande diversité d'identités de genre, notamment les personnes transgenres, bispirituelles, non binaires, ou tout simplement homme et femme. Les membres du comité de recherche de la CPATH ont pris la responsabilité de faire avancer ce processus et sont heureux de présenter formellement les lignes directrices.

La nécessité de développer des lignes directrices

Les communautés trans, les professionnel·le·s¹ de la santé, et les chercheur·e·s qui étudient les expériences des personnes trans constatent que l'intérêt de la recherche envers le vécu des personnes trans a

augmenté de manière importante, du fait d'une prise de conscience du public vis-à-vis des personnes trans. Un plus grand intérêt envers les communautés qui sont souvent marginalisées peut être positif, mais cela soulève aussi de sérieuses questions éthiques. Bien que bon nombre de ces questions ne soient pas uniques aux communautés trans (des questions comme la surabondance de recherches menées auprès d'une communauté restreinte, un historique d'exploitation par la recherche), certaines considérations éthiques uniques à ces communautés peuvent ne pas être apparentes aux chercheur·e·s, tout particulièrement à ceux qui ne font pas partie de communautés trans.

Au Canada, toute recherche impliquant les personnes et les communautés trans se doivent d'adhérer aux directives de recherche proposées dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*, en plus de tenir compte des considérations spécifiées détaillées dans le code d'éthique de la CPATH². L'Énoncé de politique des trois Conseils est fondé sur trois principes : le respect des personnes, une préoccupation pour le bien-être, et la justice. Néanmoins, des projets de recherche peuvent obtenir l'approbation de leur Comité d'éthique à la recherche même si elles sont vécues de façon stigmatisante, répressives ou non éthiques par les personnes trans et leurs communautés, tout particulièrement dans le contexte de recherches pathologisantes qui ont marqué ces dernières décennies.

La CPATH reconnaît le besoin de développer un cadre éthique pour la recherche qui répond à certaines des questions qui ne sont pas traitées dans l'Énoncé de politique des trois Conseils. D'autres préoccupations ont déjà été exprimées en ce qui concerne des questions d'éthique relatives à la recherche communautaire auprès des communautés marginalisées. Ces défis

¹ Par souci de représentation de toutes les identités de genre, et considérant que la langue française est genrée, nous avons fait le choix d'opter pour une écriture non genrée dans ce document.

² EPTC2. (2014). Voir: <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>



peuvent inclure, par exemple, le gaspillage de ressources, le développement de projet motivé par l'avancement de carrière académique au détriment des communautés, l'omission de partager des résultats de recherche, l'appel excessif à certains groupes pour la recherche, le développement de projets de recherche qui n'apportent rien aux communautés ciblées, ou encore, qui contribuent à stigmatiser davantage ces communautés en publiant des résultats de recherche hors de leur contexte³. Le développement et la mise en œuvre de cadres éthiques alternatifs ou additionnels ont été poursuivis pour d'autres populations incluant les personnes vivant avec le VIH/SIDA⁴, les enfants⁵, les lesbiennes et les gais⁶, et les gens faisant usage de drogues illicites⁷. La PCAP (propriété, contrôle, accès et possession⁸), l'ensemble de principes développé par l'Organisation nationale de la santé autochtone à Ottawa en 2004, compte parmi les plus importantes directives élaborées pour une population spécifique. En ce qui concerne la réalité des communautés autochtones, les abus sur le plan de la recherche et de l'approche non éthique sont un fait historique bien documenté. Certains défis sur le plan de l'éthique sont uniques aux recherches concernant les personnes trans.

Dans le présent document, nous proposons des pistes et des directives sous forme de principes de pratique pour toute personne qui s'engage ou souhaiterait s'engager dans un processus de recherche auprès des personnes trans, notamment les étudiant-e-s, les professeur-e-s les chercheur-e-s, les intervenant-e-s du milieu communautaire ou clinique. Les principes proposés ne sont pas normatifs. Cependant, la CPATH étant l'organisation la plus investie auprès des personnes trans au Canada, nous recommandons fortement que les chercheur-e-s se penchent sur ces questions très sérieusement, non seulement en phase initiale de la recherche, mais tout au long de leur projet de recherche.

Processus de développement du code d'éthique

Les questions et les principes fondamentaux reposent sur une démarche développementale qui s'est poursuivie sur deux ans. L'ébauche initiale fut élaborée à partir de résumés et de photographies de notes sur tableau produits à la suite d'un atelier de réflexion composé de 45 participant-e-s, membres de la communauté trans ou professionnelle, dans le cadre de la conférence de la CPATH à Halifax (Canada) en 2015. Ces ébauches des principes furent révisées suivant une séance de consultation qui a eu lieu durant la conférence de la World Professional Association for Transgender Health (WPATH) à Amsterdam (Pays-Bas) en 2016. Des discussions ont ensuite eu lieu à l'occasion de la conférence *Two Spirit and Queer People of Colour Call to Conversation with LGBT & Allies* à Winnipeg en 2017. Le projet de code d'éthique a ensuite été traduit en français pour consultation et rétroaction au Canada. Des commentaires additionnels ont été sollicités dans un formulaire de rétroaction en ligne, et des invitations distribuées aux membres de la CPATH, distribuées globalement aux membres de la communauté trans et aux chercheur-e-s engagé-e-s dans la recherche trans au Canada.

³ Flicker, S., Travers, R., Guta, A., McDonald, S., Meagher, A. (2007). Ethical dilemmas in community-based participatory research: Recommendations for Institutional Review Boards. *Journal of Urban Health*, 84(4), 478-493.

⁴ UNAIDS. (2007). The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA). Voir: http://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf

⁵ International Charter for Ethical Research Involving Children. Voir: <https://childethics.com/wp-content/uploads/2013/10/ERIC-compendium-Charter-section-only.pdf>

⁶ Ontario Public Health Association. (2002). Ethical research and evidence-based practice for lesbians and gay men. Extrait de: https://www.opha.on.ca/OPHA/media/Resources/Position-Papers/2002-01_res.pdf?ext=.pdf

⁷ Canadian HIV/AIDS Legal Network. (2005). "Nothing About Us Without Us" Greater, Meaningful Involvement of People Who Use Illegal Drugs: A Public Health, Ethical, and Human Rights Imperative. Voir: <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/04/Greater+Involvement+-+Bklt+-+Drug+Policy+-+ENG.pdf>

⁸ Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2016). Les principes PCAP® des Premières Nations. Voir: <https://fnigc.ca/fr/pcap>



Six principes fondamentaux pour la recherche auprès des personnes trans

1

Porter attention aux questions de légitimité et à l'impact de la recherche sur les communautés

- Consulter les communautés trans qui pourraient subir l'impact de la recherche afin de déterminer l'importance du projet de recherche, et réfléchir à l'équilibre des bienfaits et des impacts du projet de recherche sur les communautés trans, et sur les participant·e·s à la recherche;
- S'informer sur l'histoire de la recherche entourant les personnes trans, afin d'être en mesure de comprendre le sentiment de méfiance qui pourrait s'exprimer au sein de ces communautés, ainsi que le sentiment d'épuisement causé par la surabondance de recherches qui ciblent ces groupes minoritaires, et la nécessité d'établir et de maintenir un lien de confiance avec ces communautés;
- S'assurer que l'impact de la recherche sur les communautés est évalué en tenant compte des autres communautés auxquelles peuvent appartenir les personnes trans. L'impact sur la communauté pourrait être positif en favorisant, notamment, la production de savoirs spécifiques, produits avec la collaboration de la communauté; mais l'impact pourrait aussi être négatif, si les résultats de la recherche sont présentés sans réserve, par exemple, de manière à renforcer et à perpétuer des stéréotypes.

2

Entrer en contact avec les communautés

- Faire usage d'un langage accessible et sensible culturellement pour expliquer les approches méthodologiques de la recherche, le processus de consultation, et définir des concepts tels que *la consultation communautaire*, *le contact avec les communautés*, *la participation communautaire*, *l'examen par la communauté*, et *le contrôle de la communauté sur la recherche* afin que les communautés concernées puissent formuler clairement leurs attentes en ce qui a trait à leur participation au projet;
- Faire preuve de transparence en déclarant quelles personnes ou organisations sont sélectionnées pour

représenter les communautés trans, et préciser sur quelles bases ces groupes ou personnes ont été sélectionnés. Ce faisant il faut aussi porter attention aux identités multiples telles que la classe et l'ethnicité, ainsi que la représentation de la diversité des genres des gens qui s'identifient quelque part sur le spectre de la transféminité et de la transmasculinité, le genre non binaire, l'identification agenre, ou les autres identifications semblables;

- Évaluer la possibilité de faire appel à des incitatifs à participer à la recherche tout en faisant preuve de sensibilité quant à l'impact des motivateurs socio-économiques sur la volonté de participer. Dans les situations où des personnes s'engagent autrement que par le biais d'un emploi rémunéré ou dans le cadre d'un programme d'éducation, indemniser équitablement les membres de la communauté pour leur contribution aux connaissances ainsi que pour le travail effectué;
- Reconnaître que les membres de la communauté peuvent avoir différentes vulnérabilités en ce qui concerne le travail en équipes de recherche. Développer des processus prenant en compte les problèmes de confidentialité et le potentiel de traumatismes indirects dans le processus de recherche de sujets difficiles;
- Impliquer les communautés trans dans toutes les étapes du processus de recherche, autant que possible, y compris dès le départ dans l'identification des questions de recherche, dans la conception de l'étude, sa réalisation, dans l'analyse des données, dans l'interprétation des résultats, ainsi que dans les activités de diffusion des connaissances;
- Reconnaître l'expertise et les contributions des membres de la communauté à la recherche par le biais de la composition de l'équipe, ainsi qu'à titre d'auteur, relativement à d'autres formes de reconnaissance et de rémunération appropriées.

3

Consentement et confidentialité

- S'assurer d'avoir reçu le consentement libre et éclairé (par écrit ou par un autre moyen) aux études de cas, diffusion de photos, enregistrements audio et vidéo, utilisation de renseignements personnels sur la santé, ou de données cliniques. Les meilleures pratiques en recherche suggèrent d'ailleurs que les



personnes ou les sujets d'études de cas aient l'occasion d'examiner et de vérifier le contenu de leurs propos avant qu'ils ne soient diffusés ou publiés⁹;

- Considérer le fait que certaines informations qui, à priori, pourraient sembler anonymes aux yeux des clinicien·e·s et des chercheur·e·s pourraient ne pas l'être pour les personnes trans, particulièrement lorsque ces données sont recueillies auprès de personnes provenant de petites villes, ou lorsque l'ethnicité, l'âge, les diagnostics multiples, ou certains détails familiaux sont mis en commun lors de la diffusion des résultats. Dans ce contexte, les personnes trans peuvent être particulièrement susceptibles à la violation de confidentialité pouvant présenter un risque à leur sécurité;
- Exiger le consentement des enfants participants même dans les cas où le consentement des parents ou des tuteur·ice·s est suffisant. Faire en sorte que les enfants et les jeunes ne se sentent pas contraints de participer par les personnes en position de pouvoir, qu'il s'agisse des chercheur·e·s, de professionnel·le·s de la santé, de membres de la famille, de tuteur·ice·s¹⁰;
- Envisager la possibilité de demander une dérogation au Comité d'éthique de la recherche concernant l'obligation d'obtenir le consentement d'un parent, d'un tuteur·ice, afin de permettre la participation des jeunes qui n'ont pas divulgué leur identité de genre à leurs parents ou aux jeunes dont les parents ou les tuteur·ice·s ne les soutiennent pas¹¹;
- Établir des mesures de sécurité adéquates pour protéger les données privées en cas de litiges, la confidentialité étant déterminée au cas par cas¹².

4

Facteurs à considérer concernant la diversité, le pouvoir, la marginalisation et la représentation

- Respecter les participant·e·s autochtones aux genres multiples, et leur des notions de genre. La propriété autochtone de la recherche impliquant des personnes et des communautés autochtones doit suivre les principes PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) définis par les Premières Nations¹³;
- S'intéresser aux questions d'inclusion et d'exclusion des participant·e·s à la recherche, en tenant compte de la diversité des genres, de l'inclusion de personnes racisées, de personnes engagées dans le travail du sexe, des identités autochtones, du statut d'immigration, de l'âge, de l'ethnicité, de l'état des capacités, de l'emplacement géographique, de la religion, de la pauvreté et d'autres vecteurs de différences. S'assurer de réduire ou d'éliminer les barrières à la participation, et de porter attention à la pertinence de la recherche sur différents groupes à l'intérieur des communautés trans;
- Dans les situations où le·a chercheur·e est une personne trans, déterminer si la divulgation de son identité ou de son histoire peut bénéficier à la recherche, notamment en ayant pour effet de réduire les relations de pouvoir, et ainsi réduire les dommages potentiels;
- Concevoir et analyser les recherches de manière à refléter la grande diversité des identités de genre, incluant les identités non binaires et culturellement spécifiques, ainsi que l'hétérogénéité des genres vécus, et des expressions de genre. Envisager des méthodes de recrutement qui permettent de rejoindre et d'inclure les personnes qui n'ont pas divulgué leur identité de genre, celles qui sont

⁹ Voir BMJ Instructions for Authors (extrait de: <https://casereports.bmj.com/pages/authors/#consent>), et Journals' Best Practices for Ensuring Consent for Publishing Medical Case Reports: Guidance from COPE (extrait de: [https://publicationethics.org/files/Best Practices for Ensuring Consent for Publishing Medical Case Reports guidance from COPE.pdf](https://publicationethics.org/files/Best_Practices_for_Ensuring_Consent_for_Publishing_Medical_Case_Reports_guidance_from_COPE.pdf))

¹⁰ Voir the International Charter for Ethical Research Involving Children. Voir: <https://childethics.com/wp-content/uploads/2013/10/ERIC-compendium-Charter-section-only.pdf>

¹¹ Voir Taylor, C. G. (2008). Counterproductive effects of parental consent in research involving LGBTTIQ youth: International research ethics and a study of a Transgender and Two-Spirit community in Canada. *Journal of LGBT Youth*, 5(3), 34-56. ¹¹ ^{SEP}

¹² Pour un exemple récent, voir <https://www.affairesuniversitaires.ca/actualites/actualites-article/une-autre-affaire-de-confidentialite-des-donnees-de-recherche-devant-les-tribunaux/>

¹³ Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2016). Les principes PCAP® des Premières Nations. Voir: <https://fnigc.ca/fr/pcap>



isolées, et celles qui ne sont pas en contact avec des organisations communautaires;

- Développer des questions de recherche et des projets qui tiennent compte de la diversité anatomique et physiologique des personnes trans. En recherche quantitative, ceci peut nécessiter des révisions d'outils de mesure « validés », et de questionnaires faisant usage de réponses telles que « passez à... » (skip patterns), afin de pouvoir sauter des sections sans que soit présumée la réalité biologique à partir du genre déclaré;
- Considérer l'adoption d'une approche fondée sur le parcours de vie (« life-course approach ») qui tient compte des événements de vie des personnes au-delà de la transition sociale ou médicale. S'il est pertinent de mettre l'accent sur la transition, considérer s'il est approprié d'inclure la voix de ceux qui ont depuis longtemps complété leur transition, ou de ceux qui se savent trans, mais qui vivent selon leur genre assigné à la naissance;
- Mener des analyses statistiques qui visibilisent l'hétérogénéité des populations plutôt que de peindre une image trop générale des personnes trans;
- Concevoir des projets de recherche qui reflètent l'idée que certaines vulnérabilités qui s'entrecroisent requièrent une expertise multifacette. Le développement de cadres théoriques et de cadres d'analyse pour la recherche sur des personnes appartenant à des sous-groupes qui vivent, par exemple, des situations de marginalisations multiples, peut nécessiter le recrutement de personnes qui ont vécu ces expériences, particulièrement dans le cas où la recherche existante est limitée.

5

La responsabilité envers les participant·e·s et les communautés trans

- Discuter avec les communautés des stratégies de diffusion des résultats de recherche, et partager les données avec celles-ci. S'assurer que les résultats d'études qui pourraient renforcer les stéréotypes, ou qui pourraient contribuer à stigmatiser les personnes trans, soient bien contextualisés, que les explications soient clairement données, autant sur ce que la donnée peut vouloir dire, que ce qu'elle ne peut pas dire;

- S'engager à la diffusion des résultats de manière ouverte et publique, au-delà des cadres académiques traditionnels. Partager les résultats dans un langage qui est compréhensible et utilisable par les membres des communautés trans et autres parties intéressées. Établir des processus à travers lesquels les participant·e·s peuvent avoir accès aux résultats des recherches auxquels ils ont contribué, sur un site web, par exemple. S'assurer que les résultats sont disponibles aux sous-groupes spécifiques, et pas seulement les résultats généraux;
- Favoriser le renouvellement de la relève en recherche en favorisant le développement d'opportunités de formations des membres des communautés trans, et des autres groupes qui seraient intéressés d'entreprendre des recherches en leur propre nom.

6

Introspection de la part des chercheur·e·s et de leur équipe

- Demeurer conscient que personne, incluant les chercheur·e·s n'est sans préjugés en ce qui a trait aux notions de genre;
- Réfléchir au sujet de la position sociale des chercheur·e·s, par exemple, leur genre, leur classe sociale, leur appartenance ethnique, etc., et à l'influence que ces derniers peuvent avoir sur la conception de la recherche, sur la formulation des questions, sur l'analyse des données et les conclusions de la recherche;
- Inclure des introspections dans les rapports de recherche, si cela est considéré comme cohérent avec l'approche méthodologique choisie.

Dix-sept questions pour aider à orienter la recherche trans

Cette section est composée de 17 questions, suivies de considérations destinées à favoriser l'introspection chez les chercheur·e·s. Dans certaines circonstances, les chercheur·e·s devront obtenir plus d'information de la part des communautés trans afin de déterminer si ces enjeux importants ont été explorés suffisamment.



1

Pourquoi votre recherche est-elle importante, et pourquoi doit-elle être conduite maintenant?

À qui votre recherche sera-t-elle utile, et de quelle façon? Y a-t-il un besoin de documenter l'expérience communautaire là où on effectue peu ou pas de recherche? Est-ce que votre recherche répond à des questions cliniques importantes? Éclaire-t-elle les politiques ou les pratiques? Est-ce que votre recherche est bien conçue de façon à produire les résultats attendus? Avez-vous pris en considération l'ensemble des données probantes existantes? Est-ce que votre recherche contribuera de façon significative à l'ensemble des données probantes déjà existantes, ou ne serait-il pas préférable de faire la synthèse d'études existantes via des recherches faisant appel à la revue systématique et la méta analyse? Est-ce que les données recueillies seront toutes utilisées? Et comment ces données seront-elles utilisées? Est-ce que cette recherche appartient à celles dont on a besoin présentement? De quelle manière cette recherche affectera-t-elle la vie de personnes trans? Avez-vous impliqué les communautés trans (voir plus bas) pour savoir si votre recherche se porte sur un sujet prioritaire?

2

Quelle est la place des communautés trans dans votre projet de recherche?

Est-ce que votre projet de recherche est développé en lien avec la communauté? Implique-t-elle la communauté? Est-elle encouragée par la communauté? Est-elle la propriété de la communauté? Qui représente les communautés ou les enjeux trans? Avez-vous impliqué un groupe diversifié de personnes trans, représentant différents groupes raciaux, classes sociales, ou des identités variées? De quelle manière obtiendrez-vous les connaissances de la communauté? Est-ce que votre équipe a élaboré des termes de référence en ce qui a trait aux prises de décisions relatives aux différents aspects du projet? Est-ce que la confiance est établie entre les membres de la communauté et les chercheur·e·s (incluant les chercheur·e·s qui sont membre de communauté trans)? Y a-t-il engagement communautaire dans tous les aspects du projet, incluant l'interprétation et la diffusion des résultats? Si des études secondaires sont conduites sur les données déjà recueillies, est-ce que les communautés trans sont impliquées dans les décisions relatives au choix du cadre théorique, de l'analyse, de

l'interprétation, et de la diffusion résultats? Est-ce que les membres des communautés trans recevront une juste compensation pour leur travail et leur expertise? Y a-t-il des mesures en place pour s'assurer que les personnes trans de l'équipe ne portent pas un fardeau disproportionné quant au potentiel d'une réaction négative de la part de la communauté?

3

Est-ce que votre équipe a examiné la pertinence des cadres et lignes directrices traditionnellement considérées comme éthique par les Comités d'éthique à la recherche? Si un processus de recherche considéré non éthique pourrait maintenant être considéré éthique dans ce contexte?

Par exemple, pourrait-il être nuisible à une jeune personne trans qu'on exige d'elle qu'elle sollicite le consentement d'un parent pour sa participation à la recherche? Pourrait-il être nuisible d'envoyer directement une lettre à la maison d'une ou d'un participant potentiel s'il est possible que ce dernier n'ait pas divulgué son identité de genre aux autres occupants de cette maison? Serait-il possible que de faire appel à des groupes de discussion (focus groups) pour la recherche puisse potentiellement faire pression sur les liens entre les membres d'une communauté où il existe déjà des tensions? Y aurait-il des situations où une distance entre les chercheurs, chercheuses et les communautés trans serait préférée à leur implication sur les lieux, particulièrement dans un contexte international où l'on observe la présence de transphobie?

4

Est-ce que les fardeaux sur les communautés trans sont minimisés?

Est-ce que toutes les données recueillies seront utilisées, particulièrement quand elles portent sur des sujets délicats? Avez-vous été transparent·e en ce qui a trait à la manière dont les données seront utilisées? Quelles sont les obligations en temps, en information personnelle, etc. qui pèsent sur les personnes trans participant·e·s et sur celles de l'équipe de recherche? Les membres de l'équipe de recherche recevront-ils une compensation pour leur temps et leur expertise, particulièrement ceux pour qui cette participation ne fait pas partie d'emplois rémunérés ou de programmes d'éducation? Est-ce possible que ces coûts soient



incorporés dans le budget durant la planification initiale? Si vous embauchez des personnes trans, par exemple les assistant-e-s de recherche, avez-vous prévu du soutien en cas de traumatisme vicariant? Dans le cas où des communautés trans ou autres organisations sont impliquées, est-ce que la recherche est conçue de telle façon à ce que ces groupes ne soient pas détournés de leur mission? Est-ce que le fardeau relatif à votre projet de recherche, placé sur les communautés trans, sera compensé par des retombées avantageuses pour elles?

5

Comment votre recherche renforce-t-elle les compétences à l'intérieur des communautés trans?

Est-ce que votre recherche est conçue de façon à créer des occasions d'apprentissage, d'expérience, et d'emploi pour les membres des communautés trans? Y a-t-il des opportunités pour les étudiant-e-s trans d'effectuer des projets, des stages, du travail de thèses? Pouvez-vous embaucher du personnel trans de façon prioritaire, particulièrement les membres des communautés trans les plus marginalisés? Est-ce que les membres du personnel trans auront l'opportunité de parler au nom du projet, de faire des présentations lors de conférence, ou est-ce que d'autres moyens de traduction du savoir conviendraient? Est-ce que la phase de traduction du savoir permet d'élargir les capacités communautaires?

6

Si vous entreprenez une collecte de données primaires, quelles sont les personnes trans incluses dans le projet et celles qui ne le sont pas?

Au-delà des critères d'inclusion et d'exclusion initiaux, est-ce que certains groupes sont indirectement inclus ou exclus de façon préférentielle? Là où c'est possible, avez-vous réduit ou éliminé les obstacles à la participation, par exemple, les coûts, le transport? Est-ce que la recherche adresse des besoins de différents sous-groupes de la communauté trans, particulièrement où l'on trouve plusieurs niveaux de marginalisation? Avez-vous suffisamment de participant-e-s de groupes ethniques, d'autochtones, de personnes immigrantes, de gens vivant dans la pauvreté, de personnes engagées dans le travail du sexe, ou d'autres sous-groupes pour obtenir des résultats qui représentent ces intersections de positions sociales et d'expériences de vie? Y retrouvera-t-on suffisamment de variété d'identités de genre, de genres vécus, ou d'autres facteurs de

sexe/genre représentant de façon réaliste l'image complexe des enjeux et des vies trans? Avez-vous examiné l'utilisation possible de méthodes d'échantillonnage pour accroître l'inclusion de plus de groupes, par exemple, l'échantillonnage dirigé en recherche qualitative, ou le suréchantillonnage de plus petits groupes en recherche quantitative?

7

Faites-vous appel à une approche intersectionnelle dans votre projet de recherche?

Est-ce que les résultats de votre recherche vont refléter l'hétérogénéité des communautés trans? Portez-vous attention aux dynamiques de pouvoir l'interaction d'oppressions? Avez-vous identifié les inégalités non seulement entre les groupes trans et cisgenre, mais aussi les inégalités à l'intérieur même des communautés trans? Est-ce que les méthodes statistiques permettent les interactions, et est-ce que votre étude est en mesure de les détecter le cas échéant? Avez-vous exploré les procédés à travers lesquels les oppressions peuvent interagir? Est-ce que la conception de votre recherche permet de détecter et vérifier les interactions entre les formes d'expressions, par exemple, le racisme, la misogynie, la stigmatisation du travail du sexe, la transphobie qui peuvent entraîner des injustices?

8

Est-ce que les sondages et les mesures cliniques sont appropriés aux participant-e-s trans?

Si des données originales sont recueillies, est-ce que les mesures utilisées sont appropriées pour l'expérience des personnes trans, leurs identités, leurs corps? Avez-vous inclus une phase de développement à votre projet pour adapter les mesures existantes qui ne sont peut-être pas appropriées? Avez-vous validé vos méthodes de sondage auprès d'un échantillon trans? Est-ce que les connaissances de la communauté sont utilisées pour vous assurer que les réponses dans vos questionnaires et les termes choisis sont appropriés et compréhensibles? Est-ce que les mesures cliniques sont utilisées d'une manière cohérente en ce qui concerne les anatomies et physiologies trans, par exemple, quand il est question de tests en laboratoire dont les plages de références sont basées sur le sexe? Est-ce que des mesures trans-spécifiques furent développées là où elles sont requises, par exemple, une évaluation des risques relatifs au VIH qui convient aux personnes trans, ou d'autres mesures qui concernent le stigmatisation et la transphobie dont les communautés trans font l'objet?



Dans votre questionnaire, en ce qui a trait à la collection de données qui inclue les personnes trans et les personnes cisgenres, avez-vous inclus des consignes « passez à la section suivante » afin que les participant·e·s reçoivent des questions appropriées, par exemple, les questions qui ne sont pas basées en supposant la cisonormativité en ce qui a trait à l'identité, l'anatomie et la physiologie?

9

Est-ce que les entrevues et les groupes de discussion sont appropriés pour les participant·e·s trans?

Relativement à la concordance entre l'anatomie, la physiologie, et l'identité de genre, est-ce que les questions sont exemptes de suppositions cisonormatives? Est-ce que les questions permettent la spécificité culturelle, et les expériences et identités non binaire? Utilisez-vous de formulations ouvertes et inclusives qui permettent l'expression des expériences trans?

10

Avez-vous analysé l'impact possible des entrevues et des questions sur les participant·e·s?

Étant donné que les chercheur·e·s veulent souvent entendre des témoignages d'expériences difficiles, qu'est-ce les questions formulées laissent entendre aux participant·e·s en ce qui a trait à ce que vous et votre équipe pensez d'elleux? Est-ce que les participant·e·s sont au courant des questions qui leur seront posées? Est-ce que la participation à votre recherche favorise la stigmatisation? Engendre-t-elle la fierté? Y a-t-il un procédé mis en place qui permet d'écouter les participant·e·s ou d'identifier si leur participation a été exigeante émotionnellement? Quelles peuvent être les conséquences non intentionnelles de votre recherche?

11

De quelle façon les doubles rôles seront-ils abordés?

Dans les situations où les chercheur·e·s sont aussi clinicien·ne·s, ou pourvoyeur·euse·s de services de santé, de quelle manière gèrerez-vous les besoins contradictoires de ces deux rôles? Vu les difficultés à trouver des pourvoyeur·euse·s de services de santé qui font preuve de compétence et de sensibilité vis-à-vis des

questions trans, comment votre équipe peut-elle s'assurer que les participant·e·s ne se sentent pas dans l'obligation ou la contrainte de participer, et qu'ils et elles peuvent partager librement leurs données personnelles, ou refuser de le faire sans pour cela il y ait une incidence négative sur leurs soins cliniques, ou leur relation avec leur pourvoyeur·euse·s de soins de santé? Avez-vous établi une distinction claire entre le consentement à la recherche et le consentement aux soins de santé, et ceci de façon à éviter de donner toute impression que la participation à la recherche est attendue?

12

Si une recherche « LGBTQ » est menée, comment les données des personnes trans seront-elles utilisées?

Est-ce que l'analyse permettra différents effets sur les minorités sexuelles (LGBQ) et les minorités de genre (T), reconnaissant que certains participant·e·s feront partie des deux groupes? Présenterez-vous des données trans séparément pour qu'elles puissent être utilisées en plaidoirie, en éducation et autres intérêts trans? Y'a-t-il assez de participants trans dans votre recherche ou serait-il mieux de parler de populations LGBT?

13

Si une recherche sur la population générale ou clinique est menée, comment les données des personnes trans seront-elles utilisées?

Y aura-t-il un nombre suffisant de participant·e·s trans à analyser? Si ce n'est pas le cas, vis-à-vis l'analyse, dans quelle dimension du sexe ou du genre (par exemple le genre vécu, l'identité de genre) grouperez-vous les personnes cisgenre et les personnes trans? Si les données sont relatives à l'issue clinique, avez-vous fait la collection appropriée des données relatives à l'anatomie ou aux hormones, et ceci pour permettre l'interprétation précise des soins cliniques nécessaires, des risques de maladies, et l'historique médical? Avez-vous clairement communiqué aux participant·e·s pourquoi ces informations sont nécessaires et comment elles seront utilisées?



14

Comment gérerez-vous les résultats difficiles ou qui peuvent potentiellement stigmatiser?

Est-il possible que les résultats de votre recherche soient utilisés par des groupes qui ont des objectifs politiques contreproductifs? Comment vos résultats seront-ils présentés? Croyez-vous qu'il soit possible de faire en sorte que les résultats soient présentés de façon à se prémunir contre la fausse interprétation? Est-il possible de mettre en contexte les résultats qui ont le potentiel de renforcer les stéréotypes et la stigmatisation, par exemple, une forte consommation de substances? Est-ce que l'étude explique clairement ce que les résultats ne veulent *pas* dire?

15

Pour les projets menés par des étudiant·e·s, , stagiaires, apprenti·e·s, est-ce que le·a superviseur·e est prêt·e à se désigner comme responsable?

Qu'advient-il si un projet mené par un·e étudiant·e ou un·e stagiaire n'est pas terminé? Quelles sont les dispositions mises en place pour s'assurer que la traduction des connaissances soit complétée? Comment gérerez-vous les situations où le processus académique, par exemple, les recommandations des membres du comité de supervision, puissent aller à l'encontre des processus ou des besoins communautaires? Avez-vous développé des termes de référence avec l'équipe de recherche, les étudiant·e·s et les superviseur·e·s, et de quelle manière ces situations seront gérées, et ceci sans compromettre l'éducation des étudiant·e·s, ou les besoins de la communauté?

16

Qui possède et contrôle les données?

Comment déterminerez-vous l'accès aux données? Comment déciderez-vous quelles analyses seront effectuées avec les données qualitatives, et quantitatives? Qui possède les photos ou les créations artistiques produites à l'intérieur du projet de recherche? Que se passera-t-il s'il y a désaccord au sujet de l'utilisation des données? Là où des projets étudiants ou des thèses sont poursuivis, est-ce que le·a superviseur·e ou l'étudiant·e peut utiliser les données recueillies à d'autres fins? Si la recherche est menée dans des communautés autochtones, comment établirez-vous

leur propriété, leur contrôle, l'accès et la possession des données? Quelle institution possèdera formellement les données, est-elle en sont les implications? De quelle manière sera établie la confidentialité des données durant la recherche, le transfert, l'archivage et la destruction?

17

Avez-vous conçu un plan flexible en ce qui a trait à la traduction du savoir?

Avez-vous identifié les groupes pertinents qui utiliseront votre recherche, et sont-ils impliqués dans la planification de la traduction du savoir? De quelle manière retournerez-vous les résultats aux participant·e·s et aux communautés trans, et ceci dans un délai raisonnable? Qui sont les autres groupes qui utiliseront les résultats (pourvoyeur·euse·s en soins de santé? Décideur·euse·s politiques? Enseignant·e·s)? Sous quelles formes ces résultats seront-ils le plus utilisés par les membres de ces groupes? Est-ce que quelques-unes de ces conclusions peuvent être diffusées rapidement sous forme de brefs rapports? Puisque les plans de traduction des connaissances peuvent changer en conséquence des résultats de l'étude, est-ce que votre budget et votre plan sont flexibles afin de permettre à votre projet de s'adapter et de progresser? En ce qui a trait aux publications académiques traditionnelles, permettrez-vous l'accès libre, c'est-à-dire de manière que l'on n'ait pas à payer pour y avoir accès?



Informations de publication

1 août, 2019

Auteur·e·s:

Greta Bauer*
Aaron Devor*
matthew heinz*
Zack Marshall*
Annie Pullen Sansfaçon*
Jake Pyne*

* participation égalitaire à l'élaboration et à la rédaction du document.

Personnes ayant collaboré:

Les personnes qui ont généreusement fourni des rétroactions et des idées au début des travaux du comité :
Participant·e·s aux ateliers organisés lors des événements suivants:

- Conférence CPATH à Halifax
- Conférence WPATH à Amsterdam
- Conférence *Two Spirit and Queer People of Colour Call to Conversation with LGBT & Allies* à Winnipeg
- Consultation et rétroaction en ligne (en anglais)
- Consultation et rétroaction en ligne (en français)

Citation suggérée:

Bauer, G., Devor, A., heinz, m., Marshall, Z., Pullen Sansfaçon, A., Pyne, J, pour le comité de recherche de la CPATH. (2019). Code d'éthique de la CPATH en matière de recherche concernant les personnes trans et les communautés. Canada: Association Professionnelle Canadienne pour le Santé Transgenre. voir: <http://cpath.ca/fr/resources/>



Cette oeuvre, création, site ou texte est sous licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale 4.0 International. Pour accéder à une copie de cette licence, merci de vous rendre à l'adresse suivante <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/> ou envoyez un courrier à Creative Commons, 444 Castro Street, Suite 900, Mountain View, California, 94041, USA.