

SEMINÈ SOU ETIK NAN RECHÈCH

Tradwi pa James Barthelemy Roudy JULOT

Yon seleksyon nan plizye kou nan sit web CITI, www.citiprogram.org

ELEMAN:

- 1. ISTWA SOU ZAFE REGLEMAN ETIK YO**
- 2. RAPÒ BÈLMON**
- 3. PWOSIS KONSANTMAN RECHÈCH LA**
- 4. ENTIMITE/KONFIDANSYALITE LAN**
- 5. RIS/BENEFIS**
- 6. ENTIMITE AK METÒD RECHÈCH YO**
- 7. KONFLI ENTERÈ**

1. ISTWA SOU ZAFE REGLEMAN ETIK YO

Jackie Galvez; Susan L. Rose, Ph.D.; Jennifer Hagemann; Monica Aburto – University of Southern California

Istwa sou zafè regleman etik yo sou zafè moun antanke sijè rechèch te pran nesans nan lanne 1940 yo avèk prensip Nuremberg lan. Depi lè sa a, gouvènman federal ameriken an te ogmante konesans li sou sityasyon an pou pwoteje dwa ak byennèt moun yo antanke sijè lè li te tabli prensip regilatè yo ak regleman yo. Pati sa a gen pou devwa founi yon kout sityasyon sou istwa regleman etik yo lè moun yo antanke sijè angaje nan pwojè rechèch yo.

Kisa Prensip Nuremberg lan ye?

Prensip Nuremberg lan te devlope apre tribinal militè Nuremberg lan te fin jije esperyans imen ke Nazi yo te reyalize. Prensip lan anglobe yon latriye nan prensip fondamantal ki dirije konpòtman etik nan zafè moun antanke sijè rechèch jounen jodi a. Prensip Nuremberg lan deklare ke “konsantman volontè nan sa ki gen pou wè ak moun antanke sijè gen yon gwo enpòtans kapital” e li ale pi lwen pou espliche detay yo ke egzijans sa a esprime endirèkteman: kapasite pou bay baryè lib, libète ak tout menas, okenn pinisyon pou yon detachman sosyal, ak kapasite pou konprann ris yo e ak konplikasyon benefis yo.

Kisa Deklarasyon Helsinki an ye?

Nan lanne 1964, Asosiyasyon Medikal Monn nan te tabli rekòmandasyon yo ki te dirije doktè yo nan zafè rechèch biyomedikal ki gen ladann tou moun yo antanke sijè. Deklarasyon an gen devwa pou dirije rechèch etik entènasyonal yo ak defini prensip pou “rechèch ki fè yon sèl ak swen klinik” ansanm ak “rechèch nonterapetik yo.” Yo te revize deklarasyon Helsinki an nan

lanne 1975, 1983, 1989, ak 1996 e ki fè pati tou bon fondman pou pratik klinik yo k ap itilize jounen jodi a.

Pwoblèm yo ki te pwen santral nan deklarasyon Helsinki a gen ladann:

- Rechèch ki fèt sou moun yo dwe chita sou rezilta yo ki soti nan laboratwa ak sou yon esperyans animal
- Pwotokòl rechèch yo dwe revize pa yon komite endepandan anvan inisyasyon li
- Kapasite ak konsyans patisipan rechèch yo pou konprann ris ak benefis yo enpòtan
- Rechèch la dwe dirije pa moun ki kalifye syantifikman/ medikalman
- Ris yo pa dwe depase benefis yo

Kisa Politik Federal Pwoteksyon moun yo antanke sijè an ye? (Prensip Komen)

Nan lanne 1981, departman sante ak sèvis moun, te aranje nan yon fason sistematik yon politik pou pwoteje moun yo antanke sijè (45CFR 46). Yo rele seksyon A ki fè pati regleman sa yo tou “Prensip Komen,” ki fè yon bon preparasyon pou baz fondasyon Konsèy revizyon enstitisyonèl yo. Politik federal sa a te aranje non yon fason sistematik pa ajans federal yo ki dirije, sipòte, oubyen kontwòle moun yo antanke sijè rechèch, ki bay tit sila ki se “Prensip Komen” antanke konsekans. Lòt pati adisyonèl ki fè pati 45 CFR 46 lan bay pwoteksyon ak popilasyon vilnerab yo tankou fanm ansent, fetis yo, ak nouvo ne yo (Seksyon B), prizonye yo (Seksyon C), ak timoun yo (Seksyon D) ki fè pati moun yo antanke sijè rechèch. Anpil ajans federal ak departman pa t adopte seksyon yo ki se B, C, ak D. Kidonk yo rekonèt sèl seksyon A antanke “Prensip Komen” an.

2. RAPÒ BÈLMON

Kisa Rapò Bèlmon an ye?

Nan lanne 1978, komisyon nasyonal pwoteksyon moun yo antanke sijè sou zafè rechèch biyomedikal ak syans sosyal ak konpòtman yo (sosyoloji, sikoloji, syans politik, antwopoloji, kèk nan branch listwa ak jeyografi, e latriye) te kreye *Rapò Bèlmon an*, ([the Belmont Report](#), ann angle): *Prensip Etik ak politik jeneral pou Pwoteksyon moun antanke Sijè Rechèch*. *Rapò Bèlmon an* dekri nan yon fason òganize prensip etik fondamantal yo ke yo egzije pou fè rechèch ki gen rapò ak moun yo antanke sijè. *Rapò Bèlmon an* anglobe twa prensip kle: **respè pou moun (otonomi), lacharite, ak lajistis**.

Respè pou Moun

“Respè pou moun konstitiye omwen de opinyon etik: premye an, sè ke yo dwe trete moun yo antanke ajan otonòm, e dezyèm nan, sè ke moun ki pa gen anpil otonomi yo dwe jwenn pwoteksyon. Kòm yon konsekans prensip respè pou moun nan divize an de egzijans moral

separe: egzijans pou rekonèt otonomi ak egzijans pou pwoteje sila yo ki pa gen anpil otonomi.” Sa vle di ke moun nan dwe kapab pran yon bon desizyon konsyans sou kesyon èske li ap patisipe nan pwojè rechèch moun yo antanke sijè ou pa.

Lacharite

“Yo dwe trete moun yo nan yon fason etik ki se pa sèlman respekte desizyon yo ak pwoteje yo kont domaj, men tou nan fè efò pou bay sekirite ak byennèt yo.” Tip tretman nou apenn mansyone a fè pati prensip lacharite a. Yo souvan konprann tèm “lacharite” a antan yon pwoteksyon pou zak jantiyès oswa lacharite ki depase obligasyon ki egzije yo obeyi prensip yo. Nan dokiman sila, nou konprann lacharite a nan yon sans ki pi fò, antan yon obligasyon. Yo te kreye de prensip jeneral nan yon fason metodik antanke espresyon ki konplete aksyon lacharite yo nan sans sa a:

1. Pa lakòz domaj ak
2. Ogmante chans benefis yo e ak diminye chans pou gen domaj.

Lajistis

“Ki moun ki dwe jwenn benefis yo nan rechèch la ak andire fado li yo? Sa a se yon kesyon jistis, nan sans yon “distribisyon san diskriminasyon” oubyen “sa ki merite”. Yon enjistis rive fèt lè yo refize kèk benefis ak moun li reveyen de dwa san okenn rezon valab oubyen lè yo enpoze kèk fado nan yon degre estrèm. Yon lòt fason nou ka konsidere prensip jistis lan sè ke yo dwe trete moun yo nan yon fason egal ego. Sepandan, deklarasyon sa a egzije yon esplikasyon. Kiyès ki egal ak kiyès ki pa egal? Ki opinyon ki jistifye chanjman nan distribisyon egal la? Prèske tout kòmantatè yo admèt ke diferans yo chita sou esperyans, laj, povrete, konpetans, merit, ak wòl ou okipe ki pafwa konstitiye kritè pou jistifye diferans ki gen nan tretman pou kèk rezon valab. Li enpòtan, pandan tan sa a, pou esplike nan ki aspè yo dwe trete moun yo yon fason egal ego. Gen yon bann ak yon pakèt metòd akseptab ki devlope nan fason pou yo fè distribisyon fado ak benefis yo. Chak metòd yo pale an gwo sou kèk pwopriyete ki gen rapò ak diskisyon an sou yon baz fondamantal nan fason fado ak benefis yo dwe distribye. Metòd sila yo ki te devlope yo se:

1. Yon pòsyon egal pou chak moun.
2. Selon bezwen chak grenn moun.
3. Selon efò chak grenn moun.
4. Selon kontribisyon chak grenn moun nan sosyete a.
5. Ak selon merit chak grenn moun.

Etidyan yo antanke chèchè

Lè yo patisipe oubyen dirije rechèch moun yo antanke sijè, etidyan ki se envestigatè yo ak sila yo ki se asistan rechèch yo dwe kwè ak swiv alalèt règ ak prensip jeneral yo ki dekri nan regleman ak politik enstitisyonèl yo ansanm ak pwosedi federal peyi Etazini.

3. PWOSESIS KONSANTMAN RECHÈCH LA

Lorna Hicks, MS, CIP – Duke University

Pwosesis konsantman rechèch la se yon pwosesis pou enfòmasyon sijè potansyèl yo konsènan egzistans kle yo nan yon etid rechèch ak kisa patisipasyon yo genyen an ap gen ladann. Moun yo ki se sijè etid la dwe patisipe avèk pwòp volonte yo, touswit apre yo fin byen enfòmasyon yo konsènan rechèch la. Si sijè yo soti nan yon popilasyon vilnerab, tankou prizonye yo oubyen timoun yo, yo dwe ba yo pwoteksyon adisyonèl. *Pwosesis konsantman rechèch la kòmanse ak yon rekritman ansanm ak tès pou detekte prezans maladi a kay sijè ak kontinye tout pandan sijè a angaje l antyèman nan rechèch la. Li gen ladann:*

- *Founi sijè yo bon jan enfòmasyon klè nan yon fason pou yo konprann.*
- *Reponn kesyon yo pou asire ke sijè yo konprann rechèch la ak wòl yo jwe ladann.*
- *Bay sijè yo bon jan tan pou yo panse ak desizyon yo.*
- *Jwenn akò volontè sijè yo pou patisipe nan etid la. Akò an se sèlman pou fè pati etid la, pandan ke sijè yo kapab retire kò yo nenpòt lè, refize reponn kesyon espesifik yo, oubyen konplete tach espesifik yo nenpòt lè pandan rechèch la.*

Dokimantasyon yo

Dokimantasyon yo sou zafè konsantman bay yon rejis ke pwosesis konsantman te rive fèt. Li gen ladann jeneralman yon fòmilè konsantman ke sijè a siyen oubyen moun k ap defann sijè a. An pratik, yo souvan itilize dokiman sila kòm yon zouti pou angaje yo nan pwosesis konsantman. Yo kapab petèt nan yon lòt fason anrejistre ris ak benefis yo tankou sou anrejistreman odyo oubyen videyo, jan yon IRB, komite etik dakò li ofisyèlman.

Dokimantasyon konsantman yo dwe ekri nan yon fason klè e nèt pou sijè yo. Langaj lan pa dwe teknik (ki konparab ak langaj nou jwenn nan jounal yo oubyen magazin ki nan sikilasyon jeneral yo). Tèm syantifik, teknik, ak medikal yo dwe defini trè klè. Selon etid popilasyon an, li souvan rekòmande ke enfòmasyon konsènan ris ak benefis yo dwe ekri nan nivo konpreyansyon lekti klas sizyèm ak uityèm. Fòmilè akò ofisyèl pou minè yo ak materyèl rekritman etid yo dwe reflekte nivo lekti minè yo.

Ki eleman ki dwe fè pati pwosesis konsantman rechèch la?

Jackie Galvez; Susan L. Rose, Ph.D.; Jennifer Hagemann; Monica Aburto – University of Southern California

Pou moun yo antanke sijè patisipe nan yon etid rechèch, yo dwe genyen bon jan enfòmasyon pou bay yon bon enfòmasyon volontè konsènan ris ak benefis yo. Enfòmasyon yo dwe bay sijè yo genyen:

- *Objektif* rechèch la
- *Pwosedi* yo ki fè pati rechèch la
- *Dwe gen lòt mwayen* ki disponib sizanka yon sijè ta deside pa patisipe nan rechèch la
- *Tout ris ak ti doulè alavans sijè a.* * Note ke sa yo pa sèlman gen domaj fizik men tou posiblite pou genyen difikilte sikolojik, sosyal, oubyen domaj ekonomik, oubyen ti doulè
- *Benefis* rechèch yo nan sosyete a ak posiblite tou pou sila ki se sijè a
- *Dire tan sijè a* swete patisipe
- *Yon pèman pou* patisipasyon an (si genyen)
- *Moun yo ka kontakte* pou reponn kesyon yo oubyen yon bagay enpòtan ki gen rapò ak yon domaj ki rive oubyen yon ka dijans
- *Espreyon klè* ki di ke *patisipasyon an volontè* e ke refi pou patisipe a pa p abouti ak okenn konsekans osnon pèt apa ke benefis ke moun nan dwe resevwa
- *Sijè yo gen dwa konfidansyèl* ak dwa pou yo fè demi tou nan etid la nenpòt lè san okenn konsekans

Genyen de sòt de konsantman ki kapab petèt yon egzijans:

Konsantman- Yon granmoun ki kapab bay pèmisyon pou l fè pati yon etid kapab bay konsantman. Nan pifò eta nan peyi Etazini, sijè yo dwe genyen 18 lanne e yo dwe gen bon kapasite pou pran desizyon pou yo patisipe. Paran yo/ moun ki gen dwa legal responsablite minè yo kapab tou bay konsantman yo pou pèmèt timoun yo fè pati yon etid.

Akò- Nan anpil kote si sijè a gen pi piti ke 18 lanne, dwe gen yon akò. Akò a se yon afimasyon pou di wi ke timoun nan ka fè pati rechèch la. Fòmilè akò a dwe genyen yon langaj senp ki ekri nan yon nivo lekti ki apwopriye ak sijè ki pi jenn nan mitan jenn yo. Yo dwe itilize yon fòmilè akò si sijè a gen difikilte entèlekyèl ak mantal.

Garanti yon chwa lib

Lorna Hicks, MS, CIP – Duke University

Prensip respè pou moun nan egzije ke patisipasyon an nan rechèch la dwe toutafè volontè, lib tout pratik gwo ponyèt oubyen gwo tonton enfliyans. Menm lè yon etid pa lakòz domaj, yo dwe enfòme sijè yo ke se pa yon obligasyon pou yo patisipe, e yo kapab chwazi mete yon bout ak patisipasyon yo nenpòt ki lè.

Lè a ak Lokal lan

Chèchè yo dwe konsidere nan ki fason lè pwosesis konsantman petèt gen ladan li eleman yo ki se enfliyans gwo ponyèt. Sijè potansyèl yo pa ta dwe santi yo lib pou chwazi èske yo dwe patisipe nan etid rechèch si yo se:

- Adolesan ki gen paran yo nan sal la

- Adolesan ki fè pati yon lòt gwoup adolesan ke yo te rekrute pou menm etid la
- Paran ki resevwa yon lèt nan men direktè lekòl ki mande yo pèmisyon pou yo enskri timoun yo nan yon etid
- Espòtif ke antrenè yo te rekrute
- Anplwaye ke patron yo mande yo pou yo patisipe

Yo dwe bay sijè yo bon jan tan pou reflechi pou konnen èske yo vle patisipe tout bon vre nan yon etid. Sa a nan yon fason presi vrè si pwosedi etid yo gen plis ris ki neglije ladan li oubyen li pral egzije sijè yo revele enfòmasyon sekrè yo.

Rekonpans oubyen ankourajman yo pou fè pati rechèch la pa dwe twò wo nan fason ke yo anile lòt konsiderasyon yo pou sijè potansyèl yo. Pou nou konnen si ankourajman yo se enfluyans gwo ponyèt depann de kontèks rechèch la ak resous finansye e emosyonèl sijè yo.

4. ENTIMITE/KONFIDANSYALITE LAN

Jackie Galvez; Susan L. Rose, Ph.D.; Jennifer Hagemann; Monica Aburto – University of Southern California

Pwoteksyon entimite ak konfidansyalite lan se sijè enpòtan nan zafè pwoteksyon moun yo antanke sijè rechèch yo. Pwoteksyon entimite ak konfidansyalite lan sou zafè moun yo antanke sijè rechèch yo se estasyon prensip otonomi yo (respè pou moun) ak lacharite a ki fè pati Rapò Bèlmon an.

- Nou kapab defini **Entimite a** sou yon baz kote nou gen kontwòl degre patikilye a ak enpòtans sityasyon an, kapasite oswa chans ki genyen nan moman aktivite a, ansanm ak sikonstans yo lè nou pataje tèt nou (yon fason fizik, konpòtman, oswa entèlektyèl) avèk lòt moun.
- **Konfidansyalite lan** fè pati tretman enfòmasyon yo ke moun nan te revele nan yon relasyon ki chita sou konfyans avèk espwa ke enfòmasyon sa ap rete sekrè nan fason ki diferan avèk yon bon jijman san pèmisyon sekrè orijinal la.

Investigatè yo dwe dekri plan pou pwoteje idantite sijè yo ansanm ak konfidansyalite rejis rechèch la. Yo dwe pran swen pou esplike mekanis yo ke yo te envante pou pwoteje entimite sijè yo, paregzanp, itilizasyon nimewo oswa kòd oubyen nan yon tiwa kote dosye sekirize nan biwo prive yo. Anplis de sa, investigatè a dwe dekri moun ki gen aksè ak done an e nan ki sikonstans yo ka retire kòd lan. San bon jan sekirite, pwoblèm yo ka vin egziste alontèm nan rejis yo. Nan sikonstans espesyal yo ki egzije pwoteksyon adisyonèl pou anpeche kriminel potansyèl oubyen pou swit sivil nan patisipasyon moun antanke sijè, komite etik lan kapab egzije pou yo detwi tout done ki kapab idantifye sijè yo. Sijè yo dwe gen enfòmasyon pou konnen si y ap kenbe done ki te

kolekte yo, e si se ta sa, pou ki rezon, nan ki moman, oubyen èske e kilè y ap rann done yo sekrè oubyen detwi yo.

Gen yon ka espesyal ki revele konsènan done ki anrejistre sou kasèt ak videyo yo ak foto yo depi medya sila yo founi bon jan lòt mwayen potansyèl konsènan idantifikasyon sijè yo. Anketè yo dwe sekirize konsantman sijè yo yon fason ki klè lè yo fè mansyon pratik sa yo. Yo dwe tou esplike plan yo pou dispozisyon final yo oubyen destriksyon tip anrejistreman yo.

5. RIS/BENEFIS

Tracy Arwood, MS – Clemson University; Sangeeta Panicker, PhD – American Psychological Association

Ris

Ris la defini antan yon posiblite pou genyen domaj (fizik, sikolojik, sosyal, oubyen ekonomik) ki rive antan rezilta patisipasyon nan yon etid rechèch. Ni rechèch biyomedikal ak sosyal ansanm ak syans konpòtman yo kapab fè pati kèk nivo ris pou lasante yon moun, fizik, sikolojik, oswa byennèt sosyo-ekonomik. Etidyan yo antanke chèchè dwe konsidere ris sa yo lè y ap dirije etid yo genyen yo:

Rezilta kesyon ris yo nan etid la/ Ankèt yo

Nan rechèch kote moun yo sèvi antanke sijè, espesyalman nan pwojè sosyal ak syans konpòtman yo yo, sijè yo ka santi yo sou estrès akòz kesyon ak pwosedi rechèch yo. Kesyon yo petèt soulve memwa tranchan yo oubyen pwoblèm yo ki pa t gen solisyon. Entèvyou pèsònèl sivivan yo oubyen vyolans leta yo, paregzanp kapab gen estrès. Kesyon yo konsènan syans konpòtman yo danje yo kapab lakòz anbarasman, santiman koupab, oubyen lwa sivil ak kriminel lè ke konpòtman nan yon fason jeneral ilegal oubyen ki pa akseptab nan sosyete a.

Pifò ris sikolojik yo gen yon degre ki neglije osnon ki pa dirab, poutan envestigatè yo dwe okouran yon devlopman fiti pou yon domaj sikolojik serye.

Vyolasyon konfidansyalite lan

Yon enfraksyon konfidansyalite reprezante pi gwo danje patisipan yo nan zafè moun antanke sijè rechèch ni sou plan syans sosyal ak konpòtman yo. Yo kapab andomaje ak mete an danje repitasyon ak anlwa yo si yo pa gade sekrè konfidansyalite lan.

Enfòmasyon konsènan aktivite sijè yo kapab mete aksyon legal yo an danje. Paregzanp, si yon chèchè kesyone paran yo sou fason yo disipline timoun yo, enfòmasyon konsènan abi sou timoun yo kapab revele e yo dwe rapòte yo. Menm jan tou, si sijè yo revele enfòmasyon konsènan

aktivite ilegal yo oswa estigmatizasyon, nenpòt nan revelasyon enfòmasyon sa yo kapab mete sijè a nan gwo danje ki gen gwo domaj.

Yo detèmine tip ak nivo ris yo selon kontèks, Paregzanp, rechèch ki gen rapò ak kanpay pou chanjman sosyal ak politik nan kèk peyi kapab mete sijè yo nan gwo danje serye, pandan ke li pa t ap mete yo nan pwoblèm nan lòt peyi yo.

Nan anpil ka ris nan zafè entimite/ konfidansyalite lan kapab sispann oubyen redui selon nivo atansyon yo fè ak pwosedi yo pou asire konfidansyalite lan. Sipò ak referans sikolojik yo kapab fè pati etid yo lè gwo enkyetid emosyonèl kapab petèt yon konsekans. Fòmilè konsantman yo ki dekri tip kesyon yo ke chèchè yo ap gen pou poze yo pèmèt patisipan yo chwazi si toutbon vre yo vle pibliye sèten tip enfòmasyon oubyen explore sèten kesyon.

Benefis yo

Benefis potansyèl yo pou chak grenn sijè kapab fasil pou defini nan etid yo lè yo ofri entèvansyon yo pou pwoblèm konpòtman, sikolojik, oubyen fizik yo. Poutan, rechèch la souvan dirije pa yon manm fakilte oubyen sou envestigasyon yon etidyan ki gradye nan yon domenn etid espesyalize. Rechèch la gen chans pa ofri okenn benefis dirèk a sijè yo.

Anplis de sa, sa kapab pran plizyè lanne anvan yo pibliye rezilta rechèch la ak rann li itil pou sosyete a oubyen pou gwoup moun yo. Pwomès vag yo sou benefis lasyans osnon sosyete a pa gen bay bon jan deskripsyon sou benefis lan nan yon fòmilè konsantman osnon yon aplikasyon rechèch. Lè pa gen okenn benefis dirèk pou sijè yo, yo dwe fè yo konnen sa chèchè a ap eseye aprann e pou ki rezon. (Sèl eksepsyon an ta dwe nan yon etid kote desepsyon se yon nesesite, ak akò komite etik lan, IRB, objektif ki egziste dèyè reyalyte a esansyèl).

Note ke rekonpans yo bay sijè yo pa konsidere antanke yon benefis nan analiz ris/benefis la, ni se pa yon reyalyte ke patisipan yo kapab twouve rekonpans lan itil.

Evalyasyon Ris la

Youn nan travay ki pi enpòtan ak egzijan chèchè yo ak komite etik lan ap fè fas se idantifye ak evalye ris ak domaj yo ki asosye nan patisipasyon rechèch la. Separe rechèch etid biyomedikal yo ak esè klinik yo nan sa ke sous ris yo gen chans pou yo rekonèt ak detèmine kantite yo san ezitasyon, domaj potansyèl yo ki fè pati rechèch syans sosyal ak konpòtman yo kapab pi vag ak mwen klè, tankou reyaksyon moun yo parapò ak kèk evennman oswa kesyon. Sepandan, idantifye ak evalye ris yo nan yon tèl sitiyasyon ta sipoze avize pa yon kantite rechèch oubyen etid adisyonèl ki te reyalize sou rechèch la sou zafè ris yo ki fè pati rechèch la.

Ris ak domaj ki tipikman asosye ak rechèch sosyal ak konpòtman yo lan fè pati sosyal, sikolojik, ekonomik, ak lwa legal ki nan nati a. Sepandan, nan kèk ra sikonstans, ris yo kapab fè pati domaj fizik. Paregzanp, sila yo ki fè etid sou viktim vyolans domestik yo dwe konsidere ke patisipasyon

moun yo nan etid la kapab tounen revè vyolans viktim yo si yo dekouvi patisipasyon sijè yo nan rechèch la.

Li posib tou nan moman gwoup yo oubyen kominote yo olye ke moun yo se sant enterè yon etid, gwoup lan antanke yon sèl eleman kapab an danje pou sibi domaj. Paregzanp, rechèch sou epidemi moun ki gen jèm sida nan kominote yo kapab estigmatize kominote ki angaje nan etid la.

Idantifikasyon, evalyasyon, ak minimizasyon ris pi enpòtan ke tout lòt bagay pou dirije rechèch etik syans sosyal ak konpòtman yo.

Idantifye Ris ki fè pati Rechèch Syans Sosyal ak Konpòtman yo

Ris ak domaj yo nan syans sosyal ak konpòtman yo tonbe nan twa kategori:

- Envazyon entimite a
- Vyolasyon konfidansyalite lan
- Pwosedi etid yo

Envazyon entimite a kapab rive fèt si yo aksede oubyen kolekte enfòmasyon pèsònèl yo san konsantman osnon konesans sijè yo. Paregzanp, si yon chèchè ap dirije yon etid sou estrikti enteraksyon yo sou sipò yon gwoup sou entènèt e konekte ak gwoup lan san revele vrè idantite li sou nèt la, patisipan yo nan gwoup sipò a kapab santi ke chèchè a te anvayi entimite yo, si oubyen ki lè vrè idantite li antan yon chèchè te revele nan gwoup la.

Envazyon entimite a kapab rive tou si yo revele patisipasyon yon sijè nan yon etid malgre asirans yo ke sa pa t ap rive. Paregzanp, si yon chèchè ap edidye degre reyaksyon emosyonèl kay fanm yo ki te sibi abi seksyèl. Rechèch la dirije nan yon laboratwa ke inivèsite a chwazi nan yon jou espesyal chak semenn. Yon lòt moun nan estaf inivèsite a apèsi yon moun nan sal reyinyon an e dekouvi anplis de sa ke moun sila te sibi abi seksyèl.

Enfraksyon Konfidansyalite lan

Petèt ke premye sous domaj potansyèl yo nan syans sosyal ak konpòtman yo sè ke enfòmasyon ke chèchè yo kolekte yo kapab nan de fason opoze afekte sijè yo si yo soti nan sal rechèch la. Konfidansyalite lan kapab konpwomèt atravè yon piblikasyon done yo ki pa otorize, ki te kapab yon enpak negatif sou estati sikolojik, sosyal, oubyen ekonomik sijè yo. Paregzanp:

- Yon piblikasyon estati sante yon sijè san entansyon li kapab bay rezilta ak yon pèt anlwa oubyen frè kouvèti asirans li.
- Revelasyon piblik enfòmasyon yo yo kolekte konsènan oryantasyon seksyèl yo kapab bay rezilta ak yon pèt nan estati sosyal yo.
- Travayè ke yo mande pou pataje atitid yo konsènan siksè patwon yo kapab pèdi travay yo osnon yo refize bay yo pwomosyon si enfòmasyon yo pa jwenn bon jan pwoteksyon.

- Enfòmasyon konsènan aktivite ilegal yo oubyen estati imigran yo kapab gen gwo konsekans legal serye pou sijè yo.

Pwosedè etid yo

Nan kèk ka yo, fè tou senpleman pati nan rechèch la kapab mete sijè yo an danje. Paregzanp, si yon chèchè ap dirije yon entèvyou ak manm endividyèl yon gwoup gang, li kapab petèt nesèsè pou jwenn andwa pou rankont lan kote lòt manm gwoup gang yo pa p ka obsève enteraksyon an.

Yon lòt sitiyasyon kote yon senp patisipasyon nan rechèch la kapab poze kèk danje ak sijè yo se lè gen yon potansyèl ki ka devlope pou yon enfraksyon konfidansyalite lan, se pa paske pwosedè konfidansyalite lan pa efikas bò kote ekip rechèch la, men bò kote sijè yo lè enfòmasyon ki te kolekte nan anviwonman yon gwoup tankou yon fòkis gwoup. Byenke yo te avèti patisipan yo nan yon fason jeneral pou pa pataje enfòmasyon yo andeyò sal kote yo te kolekte done yo, yo dwe mete sijè yo okouran ke chèchè yo pa ka garanti konfidansyalite lan.

Yo souvan di ke vrè nati pwosesis rechèch la kapab poze domaj ak sijè yo. Paregzanp, lè y ap evalye yon fason fòmèl plan rechèch yo ki fè pati poze sijè yo kesyon konsènan twomatis oubyen abi, manm komite etik yo petèt gen enterè nan sa ki gen pou wè ak ouvèti ansyen evennman blesan yo. Sepandan, dekouvèt rechèch resan yo montre ke bon jan pwoteksyon yo antre nan plan etid la, tankou asire ke entèvyouwe a resevwa teknik pou poze kesyon yo nan yon manyè ankourajan e ak respè e reponn ak reyaksyon sijè yo yon fason apwopriye, kèk grenn nan sijè yo te vrèman fache. An reyalyte, pifò sijè yo, ki gen ladann sila yo ki te fè esperyans t ap epanye emosyon negatif yo, rapòte ke yo te santi yo byen konsènan patisipasyon yo nan etid la (Cromer ak Newman 2011,1536-48). Kidonk, li enpòtan pou gen yon evalyasyon fòmèl literati yon domenn pou detèmine ki, si pa genyen, ris ak domaj sijè a oubyen plan rechèch la ka poze ak patisipan yo ak ki, si pa genyen pwoteksyon adisyonèl ki petèt nesèsè.

Evalyasyon ris yo

Pwobabilite ak Degre ris la

Lè n ap evalye domaj ki asosye ak yon patisipasyon nan yon etid rechèch, gen de eleman diferan nan ris yo ki dwe jwenn konsiderasyon. Youn se pwobabilite domaj la – pwobabilite ke yon domaj espesifik gen chans pou l rive. An reyalyte se pa tout domaj posib yo ki gen yon pwobabilite egal nou dwe konsidere lè n ap evalye ris yo. Dezyèm eleman ris la reprezante pa degre li ki se mayitid la oubyen severite domaj la ki dwe rive. Enteraksyon ant de eleman sa yo se faktè enpòtan pou detèmine nivo domaj la nan yon etid.

Souvan gen yon diferans ki egziste nan mitan pwobabilite a ak degre ris la nan yon etid. Paregzanp, yon chèchè vle fè yon ankèt ki baze sou entènèt sou etidyan kolèj yo pou kolekte enfòmasyon konsènan konpòtman seksyèl yo ak itilizasyon dwòg. Idantifikatè dirèk yo p ap ka kolekte; sepandan, adrès IP an, entènèt pwotokòl lan ki egziste pou fè kominike enfòmasyon yo

kapab prezan nan estrikti done yo. Byenke pwobabilite ki genyen pou kapab idantifye yon sijè endividyèl ba, posiblité degre domaj la elve etandone sansiblité enfòmasyon an. Pou plis enfòmasyon konsènan jesyon ris yo nan rechèch ki baze sou entènèt la, vizite CITI Program module *Internet-Based Research- SBE*. www.citiprogram.org

Sitiyasyon ak Tan an

Ris ak domaj yo nan patisipasyon rechèch la espesifik ak tan an, sitiyasyon an, ak kilti a. Kisa ki ka petèt yon pwoblèm sansib sosyalman oubyen yon diskisyon nan yon tan oubyen yon andwa ki petèt pa sa nan yon lòt tan oubyen yon andwa. Paregzanp, mande fanm yo si yo te fè yon avòtman ta va pote gwo ris diferan nan yon peyi kote avòtman se yon pratik medikal kotidyen, yon kote li ilegal, oubyen yon peyi ke li legal kote pwoblèm lan poutan chaje ak deba relijye e politik.

Sijè Popilasyon an

Ris ak domaj yo pral diferan tou selon sijè popilasyon an. Konsidere ka sa a: Yon etid sou efikasite nan yon entèvansyon sou konpòtman pou mete bout ak fimèn konsène ni granmoun ni jenn yo. Jeneralman acha pwodui tabak yo ilegal pou moun ki poko gen 18 lanne yo. Pou granmoun, sepandan, se yon danje pou lasante, poutan se pa yon aksyon ilegal. Kidonk, nenpòt evalyasyon ris pou jenn yo ap gen devwa pou konsidere ke pwèn santral rechèch la chita sou yon aktivite ilegal.

Menm jan, yon ankèt konsènan maladi seksyèlman transmisib yo ta va pote diferan ris pou gason k ap viv nan rezidans klas mwayèn yo, klèje, ak manm gang yo.

Evalye ris la yon fason objektif

Chèchè yo

Moun yo, ki gen ladan yo chèchè yo, kapab souzestime ris yo ki enplike nan aktivite ke yo familye ak estime yon fason trè elve benefis bagay yo twouve ki enpòtan pou yo

Sijè potansyèl yo

Malgre vrè nati pwobabilite domaj la, rechèch la montre ke lè domaj potansyèl yo sevè moun yo gen entansyon estime pwobabilite a yon fason ki trè elve. Lè domaj potansyèl yo mwen sevè, tankou anbarasan, moun yo gen entansyon souzestime pwobabilite a.

Yon evalyasyon endepandan ris la kritik. Yon fonksyon ke komite etik yo genyen se bay evalyasyon endepandan sa a.

Balanse Ris yo ak Benefis Potansyèl yo

Regleman federal yo, ki chita sou prensip etik lacharite a, egzije ke ris ak domaj ki asosye ak rechèch la rezonab nan relasyon benefis potansyèl yo.

Yon nivo konsiderab degre rechèch la nan syans sosyal ak konpòtman yo ofri yon ti potansyèl pou benefis dirèk sijè yo genyen menm. Benefis rechèch yo souvan gen pou pati esansyèl li enpòtans konesans ki gen pou aprann yo, kontribisyon li pote pou lasyans, oubyen kontribisyon pou sosyete a an jeneral. Kapab genyen tou kèk sitiyasyon kote yon kominote espesifik benefisye rechèch la, olye se sijè endividyèl yo. Sa a dwe ekilibre lefèt ke pifò rechèch nan syans sosyal ak konpòtman lan poze yon ti osnon okenn ris ak domaj a sijè endividyèl yo.

Regleman federal yo egzije nan akò yo ke ris ak domaj yo dwe diminye a yon nivo posib, ki konpatib ak plan rechèch ke lwa syans yo pwouve.

Nan objektif pou diminye ris la, sijè potansyèl rechèch yo dwe genyen bon jan enfòmasyon pou deside èske yo vle aksepte ris yo ak patisipe nan rechèch la. Si kesyon rechèch yo ap gen yon nati sansib, yo dwe avèti sijè yo davans. Sijè yo tou dwe konnen ki mezi k ap pran pou pwoteje enfòmasyon konfidansyèl yo, ki gen ladann dispozisyon materyèl anrejistremant yo. Ke nenpòt nivo ak limit yo ke yon chèchè ka pwoteje enfòmasyon pèsònèl ki ka idantifye yo dwe detaye yon fason trè klè. Lwa leta ak lokal yo kapab limite konfidansyalite lan, tankou rapòte egzijans konsènan abi sou timoun ak granmoun. Yo pa ka garanti konfidansyalite pou enfòmasyon ki te pataje nan yon fòkis gwoup.

Diminye ak Jere Ris la

Lè se enfòmasyon yo ki se sous prensipal ris la

Lè yon posib piblikasyon repons sijè yo se sous prensipal domaj potansyèl la, kolekte enfòmasyon yo yon fason anonim kapab founi yon pwoteksyon ki pi meyè. Paregzanp, yon ankèt ki fèt sou imèl kapab gen yon konstriksyon san yon pwosedi kontinyasyon, ki pa mwayen sa a rann bezwen pou rekonèt idantite sijè yo initil.

Si, sepandan, plan etid lan rann enfòmasyon yo kolekte pou idantifye moun yo nesèsè, paregzanp, yon etid ki gen ladann enfòmasyon konsènan yon moun oubyen gwoup yo, pwoteje enfòmasyon kont domaj yon aksè ki pa otorize kapab akonpli nan plizyè fason, ki gen ladann:

- Retire tout idantite dirèk moun yo osi vit posib.
- Ranplase idantite moun yo pa kòd.
- Kenbe lis kòd yo ak dosye enfòmasyon yo nan diferan andwa sekirize.
- Itilize metòd ki akseptab yo pou pwoteje kont idantifikasyon endirèk, tankou enfòmasyon sekirize ki konpile yo oubyen ti non jwèt yo.
- Itilize ak pwoteje mò pas / kòd (“password”) òdinatè yo.
- Konvèti ak estoke done yo sou fòm kòd pou anpeche aksè san otorizasyon.
- Aksede ak estoke done yo sou òdinatè yo san koneksyon entènèt.

- Jwenn yon sètifika konfidansyalite.

Anvan sa, lè yo te konn toujou anrejistre done ak estoke yo sou papye ak/oubyen aparèy yo tankou diskèt yo, chèchè yo te limite aksè done yo lè yo te estoke anrejistremman yo nan tiwa dosye yo ki fèmen ak kle, nan biwo ki fèmen ak kle. Avèk gwo itilizasyon teknoloji dijital yo pou jwenn, transmèt, analize, ak estoke enfòmasyon, sekirite done yo vin ankò pi konplike. Souvan chèchè yo pa espè nan zafè teknoloji enfòmasyon yo. Pou rezon sila, ekip rechèch la dwe konsilte kontak sekirite espè teknoloji enstitisyonèl yo pou gide yo konsènan mwayen ki pi si an pou jwenn, transfere, analize, ak estoke done yo lè sous prensipal ris lan soti nan yon enfraksyon sekirite a.

6. ENTIMITE AK METÒD RECHÈCH YO

Lorna Hicks, MS, CIP – Duke University

Pandan se pa yon lis ki gen tout eleman yo ladann, materyèl sila yo k ap vini an mete aksan sou kèk pwèn enteresan konsènan entimite a nan kontèks rechèch la:

Etid obsèvasyon yo

Nan kèk etid obsèvasyon yo, chèchè yo patisipe nan aktivite yo antanke obsèvatè e sijè yo konnen ke chèchè yo gen doub wòl antanke patisipan ak chèchè. Sepandan, si yo obsève sijè yo ak kolekte enfòmasyon prive ki ka idantifye konsènan yo san konesans ak konsantman yo, gen sa nou rele yon vyolasyon klè dwa entimite yo genyen.

Pou detèmine si obsèvasyon sekrè an kapab konsidere antan yon ide etik depann sou repons kesyon yo tankou èske benefis potansyèl etid la te jistifye envazyon entimite a e kisa, si pa genyen y ap di sijè yo apre yo fin kolekte done yo. Paregzanp, yon chèchè ki entere nan efè ki aktive yon sèten dezi kay moun yo sou chwa yo genyen ant goute ki bon pou lasante oubyen sila ki pa bon pou lasante te disponib pou sijè yo pandan yon “pòz” nan mitan travay etid yo, kapab anrejistre sijè yo sou videyokasèt pandan pòz la san konesans yo. Èske chèchè yo kapab pale yon fason klè sou yon benefis potansyèl? Èske yo dwe bay sijè yo yon opòtinite pou mande pou yo detui fim ki fèt sou konpòtman yo genyen an?

Fokis Gwoup yo

Fokis gwoup yo inik nan tip anvwonman yo kote ni entimite a ak konfidansyalite lan kapab bay pwoblèm. An reyalyte, moun yo ki fè pati fokis gwoup yo sispann esprime dwa yo volontèman sou kontwòl degre, chwa, jijman, oubyen tan sa dwe pran ak sikonstans yo nan pataje enfòmasyon pèsònèl yo akòz lot moun nan gwoup yo ka repete sa yo di yo yon lòt kote. Sa a kapab rive menm si chèchè yo mete aksan pou di ke yo pa dwe repete kòmantè ki te fèt pandan sesyon fokis gwoup la. Chèchè yo kapab pwoteje anrejistremman yo ak dokiman ekri yo poukont

yo, men yo pa gen pouvwa pou fè patisipan yo siyen akò pou pwoteje yon fason patikilye enfòmasyon ki te pataje yo. Chèchè yo kapab ankouraje patisipan yo pou yo fè tou efò yo pou onèt ak disponib, poutan nan moman jistifikasyon ofisyèl diskisyon yo, yo dwe ankouraje patisipan yo tou pou yo rete vijilan nan limit yo sou kapasite chèchè a pou pwoteje entimite yo genyen.

Rekritman Patisipan Rechèch yo

Rekritman patisipan rechèch yo se yon teknik rekritman kote yo mande patisipan rechèch yo pou ede chèchè yo nan travay idantifikasyon lòt sijè potansyèl yo. Si diskisyon rechèch la pa sansib osnon pèsònèl, li kapab apwopriye pou sijè yo bay chèchè yo non moun ki ka petèt enterese patisipe. Si sijè a sansib oubyen pèsònèl, lefèt ke yon moun te adopte paregzanp, yo dwe fè atansyon konsiderab pou ke yo pa vyole entimite sijè yo. Nan ka sa a, sijè ki bay akonpayman yo avèk sila yo rekrite yo kapab bay enfòmasyon konsènan rechèch al ak sijè potansyèl yo, olye yo bay chèchè yo non sijè potansyèl yo.

Konfidansyalite lan

Chèchè yo bay konfidansyalite ak sijè yo genyen yo lè yo pwoteje yon fason apwopriye enfòmasyon sekre sijè yo. Ris ak domaj potansyèl sijè yo si done ki kapab idantifye te revele yon fason aksidantèl se yon faktè kle pou detèmine ki tip pwoteksyon yo bezwen.

Fason ideyal pou pwoteje done rechèch la se pa kolekte enfòmasyon ki kapab idantifye sijè yo, sè ke, ni sila yo kapab idantifye yon fason dirèk yo tankou non yo oubyen adrès imel yo, ni sila yo ki kapab idantifye yon fason endirèk tankou enfòmasyon yo yo kapab itilize pou dedui idantite sijè yo.

Si chèchè yo planifye pou kontinye genyen done ki kapab idantifye yon fason endividyèl si sekre yo revele aksidantèlman kapab mete patisipan yo an danje, chèchè yo dwe planifye pwosedi yo pou pwoteje done yo pandan rasanblaj, estokaj, analiz, ak rapò yo. Pwosedi sila yo kapab gen ladan yo kreyasyon enpòtan koneksyon non sijè yo ak nimewo inik ki asosye done yo, estokaj done ki konvèti sou fòm kòd yo pou anpeche aksè san otorizasyon yo sou sèvè sekirize òdinatè yo, retire sila ki kapab idantifye yo lè rasanblaj done yo fini, rapòte done yo an gwo, ak kreye konfizyon sila yo ki kapab idantifye nan atik ak prezantasyon yo.

Fòmilè konsantman dwe esplike yon fason klè pou di kiyès k ap gen aksè ak done ki kapab idantifye yo, ni jodi a ak demen, ak dekri nenpòt itilizasyon done yo ki gen pou fèt demen. Si chèchè yo, paregzanp, vle montre videyo rechèch sijè yo pandan prezantasyon konferans yo oubyen itilize yo nan sal klas yo, yo dwe mande sijè yo pèmasyon pou itilize imaj yo nan fason sa yo.

7. KONFLI ENTERÈ

Robin N. Fiore, Ph.D – University of Miami

Kisa yon Konfli Enterè ye?

Pwofesyonèl yo gen sa nou rele yon konfli enterè lòske enterè yo oubyen angajman yo konpwomèt jijman yo, konpwomèt rapò rechèch yo, oubyen kominikasyon yo ak sijè rechèch la, patisipan yo, pasyan yo, ak/ oubyen kliyan yo. (NHRPA 2001). Gen de tip konfli enterè (Rodwin 1993):

1. Konfli ant enterè pèsonèl pwofesyonèl la oubyen enterè finansye oubyen enterè yon sijè/patisipan, pasyan oswa kliyan.
2. Konfli yo ki fè pati konpetisyon pou rete fidèl ak, de oubyen plis sijè, pasyan oswa kliyan. Kapab nan yon lòt fason posib ant yon sijè/patisipan, kliyan oubyen pasyan ak yon twazyèm pati ke pwofesyonèl dwe yon kontra, tankou esponsò rechèch yo, konpayi asirans yo, patwon yo, e latriye.

Ki enterè etik ki an rapò ak konfli enterè yo nan rechèch yo?

Gen de gwo enterè etik enpòtan ki an rapò ak konfli enterè yo: prezèvasyon rechèch syantifik yo ak pwoteksyon moun yo antanke sijè. Pwoteksyon solid moun yo antanke sijè – ak sila yo ki itilize pwodui lasyans yo – depann de asirans yo bay fèmte rechèch la.

Prezèvasyon rechèch syantifik la

Konfli enterè yo poze yon menas ak entegrite syantifik la lè yo entwodui fòm prejije kont moun yo ki afekte antrepriz lasyans lan menm. Premye bagay la, relasyon finansye ant anketè yo, sant rechèch akademik yo ak endistri prive yo kreye gwo ankourajman pou sèvi enterè komèsyal yo olye se avansman konesans syantifik yo. Esponsò yo paregzanp kapab chache limite piblikasyon an, site dwa pwoteksyon ak pwopriyete legal enfòmasyon yo, nan objektif pou evite travay konpetitè yo avanse. Yo kapab kache dekouvèt enfòmasyon yo lè yo kenbe kontwòl piblikasyon yo, oubyen evite revele evennman ak efè negatif ki kapab choke piblik la. Dezyèm bagay la, desizyon yo nan plan etid la kapab enflyanse yon fason enstans fèmte rezilta yo nan etid la. San konesans yon anketè, konfli enterè yo kapab enflyanse plan ak konduit rechèch la nan fason ki rann rezilta etid yo san sans.

Pwoteksyon moun antanke sijè

Yon ajan egzekitè se yon moun de konfyans ki aji nan plas lòt moun yo pou avantaj moun yo, oubyen nan enterè piblik yo. Konpwomèt fidelite a se yon bagay ki kontradiktwa ak pozisyon yon moun antan yon ajan egzekitè. Pwofesyonèl yo ki gen responsablite pou aji antanke ajan egzekitè dwe evite enterè yo (oubyen wòl yo) ki poze yon danje pou byennèt sila yo yo gen yon responsablite anvè yo. Pwoblèm lan sè ke anketè yo – ki gen presyon sou do yo pou fè rekritman

– kapab diminye lantman reyisit pwosesis konsantman lè yo mal reprezante oubyen enfliyanse moun yo yon fason ki pa apwopriye pou patisipe nan rechèch la.

Fòmasyon sa a te reyalize gras ak sipò sibvansyon Fondasyon Nasyonal Lasyans (NSF), CAREER: #1455142. “Estrateji Depa: Konprann Enpak Alontèm Èd ONG” dirije pa Mark Schuller.