



IRSC CIHR

Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes of
Health Research

Découvertes pour la vie



Orientations en matière d'éthique pour les partenariats entre patients et chercheurs



Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes
of Health Research

Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) savent que la recherche a le pouvoir de changer des vies. En tant qu'organisme fédéral chargé d'investir dans la recherche en santé, ils collaborent avec des partenaires et des chercheurs pour appuyer les découvertes et les innovations qui améliorent la santé de la population et le système de soins du Canada.

Instituts de recherche en santé du Canada

160, rue Elgin, 9^e étage

Indice de l'adresse 4809A

Ottawa (Ontario) K1A 0W9

www.irsc-cihr.gc.ca

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2020)

N° de cat. MR4-86/2020F-PDF

ISBN 978-0-660-34413-3

Publication produite par les Instituts de recherche en santé du Canada.

Les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles des Instituts de recherche en santé du Canada.

Table des matières

REMERCIEMENTS	4
OBJECTIF DES ORIENTATIONS	5
PRISE EN COMPTE DES PERSPECTIVES AUTOCHTONES	6
PARTIE I	8
ENGAGEMENT DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE – RÉFLEXIONS SUR LA CONFIANCE	8
1. Considérations éthiques primordiales	8
1.1 <i>Respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir</i>	9
1.2 <i>Participation et droits équitables</i>	9
1.3 <i>Réciprocité et engagement commun à produire des résultats de recherche pertinents</i>	10
1.4 <i>Intégrité personnelle</i>	10
2. Préoccupations éthiques tout au long du cycle de la recherche	11
2.1 <i>Légitimation, gestes symboliques, degrés de participation et représentation</i>	12
2.2 <i>Conflits d'intérêts ou d'engagements</i>	14
2.3 <i>Dynamique et déséquilibres du pouvoir</i>	16
2.4 <i>Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients</i>	19
2.5 <i>Bénéfices et préjudices</i>	20
2.6 <i>Confidentialité de l'information</i>	22
PARTIE II	23
ORIENTATIONS CONCERNANT DES RÔLES PRÉCIS DANS LE CYCLE DE LA RECHERCHE	23
<i>Étape 1 : Établissement des priorités et planification</i>	24
<i>Étape 2 : Élaboration de la proposition de recherche</i>	25
<i>Étape 3 : Évaluation scientifique interne et externe du projet de recherche</i>	26
<i>Étape 4 : Évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche</i>	28
<i>Étape 5 : Surveillance du projet de recherche</i>	29
<i>Étape 6 : Recrutement de participants</i>	30
<i>Étape 7 : Collecte de données</i>	34
<i>Étape 8 : Analyse et interprétation des données</i>	35
<i>Étape 9 : Application et échange des connaissances issues de la recherche</i>	36
<i>Étape 10 : Évaluation et assurance de la qualité</i>	39
EXEMPLES RÉELS D'ENGAGEMENT DES PATIENTS	41
GLOSSAIRE	43
FOIRE AUX QUESTIONS	47
RÉFÉRENCES	49
AUTRES RESSOURCES	51

Remerciements

En 2015, le Bureau de l'éthique des IRSC a lancé un projet visant à élaborer des orientations en matière d'éthique pour les partenariats de recherche auxquels prennent part des patients. Les patients comprennent les personnes ayant un vécu personnel avec une maladie ou un autre problème de santé, ainsi que les aidants naturels tels que la famille et les amis. Cette initiative répond à une lacune soulevée par le groupe de travail sur l'engagement des patients des unités de soutien de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, ainsi que par d'autres intervenants, lors de conférences et d'ateliers.

En 2016, une fois le projet approuvé par le Comité permanent de l'éthique des IRSC, l'organisme a mis sur pied un groupe de travail pour diriger l'élaboration des orientations. Le groupe de travail était coprésidé par le directeur du Bureau de l'éthique des IRSC et un représentant du public du Comité permanent de l'éthique des IRSC. Il était composé d'un nombre égal de patients et d'experts des domaines de recherche en question. Ces membres ont apporté une expérience et une expertise diversifiées, y compris des perspectives autochtones.

Voici la liste des membres du groupe de travail :

- Nicolas Fernandez (coprésident), patient partenaire, représentant du public du Comité permanent de l'éthique des IRSC, et professeur adjoint, Centre de pédagogie appliquée, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Geneviève Dubois-Flynn (coprésidente), gestionnaire, Bureau de l'éthique, IRSC
- Alexandra King, membre de la Première Nation de Nipissing (Ontario) et titulaire de la chaire Cameco en santé autochtone de l'Université de la Saskatchewan
- Michael McDonald, professeur émérite en éthique appliquée à Université de la Colombie-Britannique
- Jean Miller, patiente partenaire et chercheuse du programme PaCER (Patient and Community Engagement Research) à l'Institut O'Brien de santé publique de l'Université de Calgary
- Ron Rosenes, patient partenaire, défenseur de la santé communautaire, président du Réseau juridique canadien VIH/sida et président des conseils consultatifs communautaires des équipes de recherches HPV-SAVE, CHANGE HIV et PROOV-IT
- Don Willison, directeur de programme et professeur agrégé des services de santé de l'Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé de l'Université de Toronto
- Cathy Woods, patiente partenaire et codirigeante du Conseil des patients et du Conseil de la recherche et de l'engagement des peuples autochtones de l'initiative Can-SOLVE CKD

Le groupe de travail a créé une première version des orientations en matière d'éthique dans le cadre d'un processus collaboratif par consensus. Après des consultations ciblées ayant permis d'affiner le premier jet, de larges consultations publiques ont été tenues de novembre 2018 à février 2019. Les IRSC et le groupe de travail souhaitent remercier tous les groupes et toutes les personnes qui ont contribué à ce processus de consultation. Les commentaires recueillis ont permis d'améliorer et d'enrichir les orientations.

Objectif des orientations

Les orientations décrites dans le présent document visent à aider les chercheurs et les patients à établir des partenariats de recherche pour la conception et la réalisation d'études, un processus appelé « recherche fondée sur la participation des patients ». Ce type de recherche ressemble à la recherche participative fondée sur la participation de la communauté, mais elle apporte également à l'activité de recherche les expériences vécues par les patients (voir l'encadré 1).

Les orientations présentées dans le présent document et l'érudition qui s'en dégage émanent de l'expérience des auteurs, des commentaires formulés lors des consultations et de la littérature universitaire et non universitaire dans ce domaine. Elles ont pour but d'ouvrir la discussion sur le sujet plutôt que de donner le dernier mot sur les questions abordées. De plus, ces orientations cherchent à aller au-delà des simples « choses à faire et à ne pas faire » en suggérant des moyens d'améliorer la recherche fondée sur la participation des patients.

Encadré 1. L'engagement des patients dans la recherche

Qui sont les patients?

Selon la définition de la SRAP, les patients comprennent les personnes ayant un vécu personnel avec une maladie ou un autre problème de santé, ainsi que les aidants naturels tels que la famille et les amis.

Qu'est-ce que l'engagement des patients?

Selon la définition de la SRAP, il y a engagement des patients lorsque ceux-ci collaborent significativement et activement à la gouvernance, à l'établissement des priorités et à la conduite de la recherche. Ils participent également à la synthèse, à la diffusion, à la transmission et à l'application des connaissances qui en résultent (c'est-à-dire le processus appelé « application et échange des connaissances »). Les patients qui exercent ces activités sont appelés « patients partenaires » dans le présent document.

Pourquoi l'engagement des patients dans la recherche est-il important d'un point de vue éthique?

D'un point de vue éthique, une participation significative des patients :

- fonde la recherche sur une compréhension approfondie des situations sanitaires vécues par de vrais patients, y compris les groupes généralement sous-représentés dans la recherche, afin de rendre cette dernière plus pertinente pour ces patients;
- favorise les méthodes de recherche adaptées à la culture, respectueuses et appropriées;
- légitime la recherche aux yeux de la communauté à laquelle elle est destinée;
- renforce la capacité des patients à façonner la recherche qui leur importe;
- établit des relations respectueuses entre les patients et les autres personnes participant à la recherche;
- crée un espace¹ éthique pour une discussion et un dialogue respectueux où chacun peut s'exprimer librement.

¹ Voir Ermine, W., « [Ethical space in action](#), » Université McMaster, 2010, et « [The ethical space of engagement](#) » *Indigenous Law Journal*, vol. 6, numéro 1, 2007.

Ce travail s'appuie sur [le Cadre d'engagement des patients de la SRAP](#) et l'[Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2e édition](#) (EPTC 2). Les équipes de recherche financées par la SRAP et d'autres initiatives, organisations et établissements sont encouragées à adapter les orientations pour qu'elles puissent être utilisées par toute personne prenant part à un partenariat entre patients et chercheurs.

Bien que les orientations aient été rédigées en premier lieu pour les patients et les chercheurs qui s'unissent pour la recherche, elles pourraient s'avérer utiles pour un large éventail d'intervenants. Il peut s'agir d'établissements qui encouragent ou abritent la recherche fondée sur la participation des patients, de bailleurs de fonds de la recherche (y compris les IRSC), et d'établissements qui jouent un rôle dans l'évaluation et la supervision de ce type de recherche (y compris les comités d'éthique de la recherche) ou qui étudient ce type de recherche. Le présent document a donc été rédigé dans un style qui se veut largement accessible. Les notes de bas de page et les références ont été réduites au minimum. Toutefois, le document comprend une liste de ressources et de références pour une lecture plus approfondie.

Prise en compte des perspectives autochtones

Le groupe de travail, qui s'est délibérément penché sur les peuples autochtones du Canada et sur leurs problèmes liés à la recherche, s'est réuni dans un esprit de réconciliation. Avec le soutien des IRSC, le groupe de travail entend que ces orientations constituent un petit pas vers la réconciliation. On espère également que les diverses contributions propres aux autochtones trouveront un écho auprès d'autres peuples et que les patients, les chercheurs, les établissements et les bailleurs de fonds adopteront les orientations en tenant compte de leurs rôles et responsabilités respectifs en ce qui concerne les efforts collectifs de promotion de la guérison et de la réconciliation.

Encadré 2. Travailler avec les communautés autochtones

Nos consultations publiques ont révélé qu'il serait prudent d'inclure une introduction aux peuples autochtones du Canada : les Inuits, les Métis et les Premières Nations. Il s'agit d'un résumé qui ne prétend en aucun cas être exhaustif. Nous espérons collectivement, en tant que groupe de travail, que chacun lira ceci pour deux raisons :

- Nous sommes tous des gens de traité. En cette ère de réconciliation, nous — Autochtones et non-Autochtones — devons travailler ensemble, redéfinir nos relations pour que l'équité et le respect deviennent des objectifs primordiaux.
- Si les peuples autochtones occupent une position unique au Canada, une grande partie de ce qu'ils souhaitent — par exemple, l'autodétermination, une recherche respectueuse et adaptée à la culture et le respect de leurs systèmes de connaissances, y compris leurs différentes façons d'être et d'agir — est également désirée par les divers peuples qui font aujourd'hui du Canada le merveilleux pays qu'il est. Nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres et, pour ce faire, nous devons créer et maintenir des espaces éthiques, en nous approchant les uns des autres avec respect et humilité et en ouvrant véritablement le cœur et l'esprit.

Les peuples autochtones sont profondément attachés aux terres et aux eaux où leurs ancêtres et eux-mêmes ont vécu, survécu et prospéré. Nos systèmes de connaissances et nos façons d'être et d'agir sont influencés par l'environnement qui nous est propre, lequel varie énormément d'un océan à l'autre. Il en résulte une incroyable diversité parmi les peuples autochtones du Canada, qui comprennent plus de 650 Premières Nations, de nombreuses communautés métisses dans l'ouest du pays et 53 communautés inuites dans l'Inuit Nunangat (les terres, les eaux et la glace des quatre territoires qui constituent la patrie des Inuits dans le Grand Nord et le nord-est du Canada). Aujourd'hui, plus de la moitié des populations qui s'identifient comme autochtones vivent dans des centres urbains, où l'on se considère comme des peuples multiethniques, invités sur les territoires traditionnels de nos parents éloignés. Il existe une diversité au sein des populations autochtones dans presque tous les centres urbains; les concepts panautochtones ou homogénéisants ne sont donc pas appropriés.

La diversité au sein des peuples autochtones n'a fait que s'accroître avec la colonisation et le colonialisme en cours. Il n'y a pas eu un événement unique, ponctuel, vécu uniformément dans tout le pays. Il y a plutôt un processus qui se déroule depuis plus de 500 ans dans certaines régions. Le colonialisme diffère selon la population de colons (par exemple, les Français par rapport aux Britanniques par rapport au Canada en tant que nouvelle nation), le contexte et le moment (par exemple les Britanniques et les Français ont reconnu la nécessité et la générosité des Premières Nations pour leur survie lors des premiers contacts, alors que la nouvelle nation du Canada dans les années 1870 avait un urgent besoin d'acquiescer le droit de coloniser les nouveaux territoires et voyait les peuples autochtones en position d'infériorité), et les approches particulières de coexistence (par exemple, fondées ou non sur des traités; et les caractéristiques et conditions spécifiques de chaque traité).

Depuis des temps immémoriaux, les Premières Nations et les Inuits ont entretenu des relations étroites entre les communautés et au sein de celles-ci. Ces relations étaient régies par un protocole, des façons d'interagir respectueusement les uns avec les autres. Elles sont maintenues sous une forme ou une autre, même aujourd'hui. Les non-Autochtones prennent également part aux protocoles et aux cérémonies lorsqu'ils travaillent avec les Métis, les Premières Nations et les Inuits; cela se veut une marque de respect. Cela ne diffère pas du travail international, qui nécessite des recherches, des formalités administratives supplémentaires, une rémunération (pour le personnel, les ressources, l'espace) et, généralement, des cadeaux. Les personnes qui travaillent bien avec les peuples autochtones du Canada font de même : elles acquiescent une compréhension des personnes avec lesquelles elles veulent travailler, en s'informant sur leur histoire, leur culture, leurs aspirations, leurs forces ainsi que leurs besoins et leurs priorités en matière de recherche. Certaines ressources sur le sujet figurent dans la section *Autres ressources*, et nous vous suggérons de vous renseigner sur la communauté avec laquelle vous souhaitez travailler.

Il est essentiel d'obtenir un véritable engagement communautaire, mais cela prend du temps. En général, pour que la recherche menée avec des populations autochtones soit fructueuse, il faut d'abord tisser une bonne relation, et cela précède toute discussion liée à la recherche.

Rédigé par Cathy Woods (Métis) et Alexandra King (Première Nation Nipissing) au nom du groupe de travail.

Partie I

Engagement des patients dans la recherche — Réflexions sur la confiance

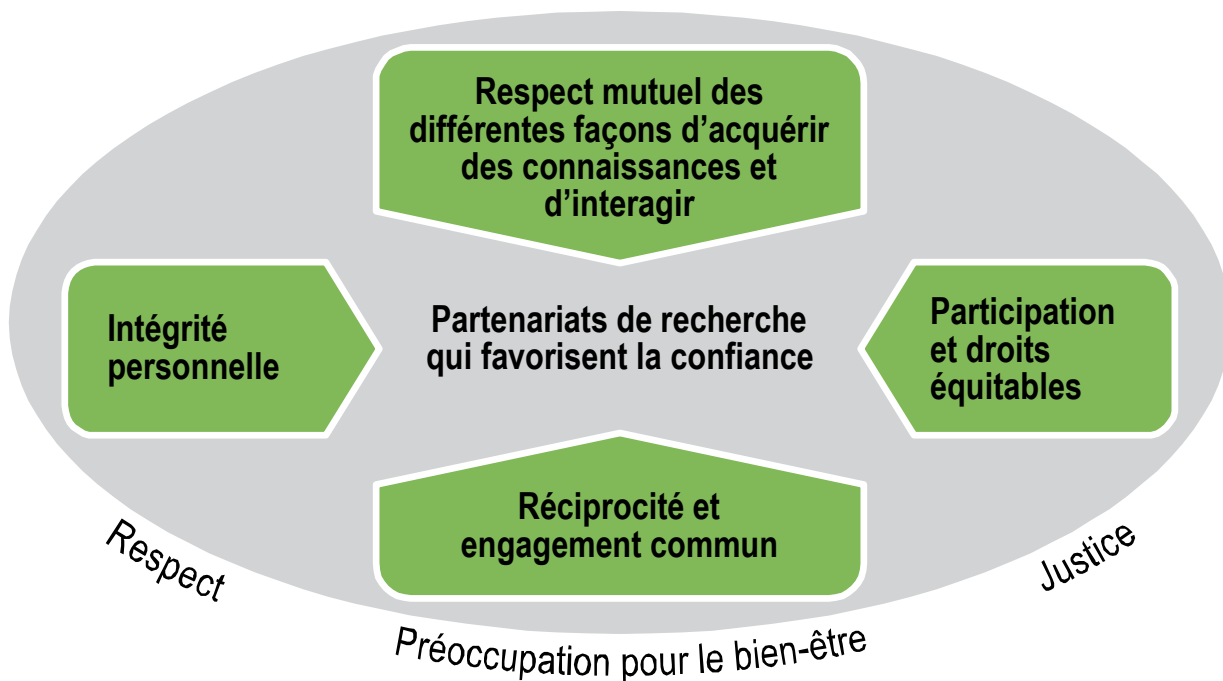
La première section de la partie I porte sur la manière de gagner la confiance des patients partenaires. Elle présente des considérations éthiques primordiales s'appuyant sur les principes fondamentaux de respect, de souci du bien-être et de justice. La deuxième section relève six préoccupations éthiques majeures qui peuvent surgir au cours du cycle de recherche. Elle énumère ensuite les questions relatives à ces préoccupations, tant pour les chercheurs que pour les patients.

1. Considérations éthiques primordiales

Il y a quatre considérations essentielles pour établir des partenariats de recherche qui favorisent la confiance :

- le respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir;
- une participation et des droits équitables;
- la réciprocité et un engagement commun à produire des résultats de recherche pertinents;
- l'intégrité personnelle.

Figure 1. Éléments essentiels à des partenariats de recherche éthiques



Les principes fondamentaux de l'EPTC 2 — respect, souci du bien-être et justice — s'appliquent à tous les types de recherche avec des êtres humains, y compris la recherche fondée sur la

participation des patients. Ces orientations se concentrent sur les aspects éthiques pertinents pour les patients en tant que partenaires de la recherche en santé, par opposition aux patients agissant simplement comme participants. Nous reconnaissons que la recherche fondée sur la participation des patients a beaucoup en commun avec la recherche participative communautaire et qu'elle a beaucoup à apprendre des principes utilisés pour guider la recherche à laquelle participent des peuples autochtones.

1.1 Respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir

Il existe de nombreuses voies d'enrichissement des connaissances. En effet, les connaissances peuvent être acquises dans le cadre de disciplines de recherche, par le vécu ou l'expérience ou encore selon les systèmes de connaissances autochtones. L'engagement des patients permet aux chercheurs de prendre en compte ces différentes voies d'acquisition des connaissances et d'intégrer les diverses perspectives diverses à la recherche en santé. Il peut également aider à révéler les « angles morts » — les préjugés conscients ou inconscients — qui peuvent interférer avec une recherche en santé scientifiquement rigoureuse et la prestation de soins de santé efficaces. En raison de leur vécu, les patients détiennent souvent des informations précieuses pour la recherche. En négligeant cette contribution potentielle, les chercheurs risquent de passer à côté d'aspects importants des questions de santé qu'ils étudient. Cela peut rendre plus difficile la mise en œuvre de leurs recherches.

Voici quelques qualités qui favorisent la réussite des partenariats en recherche :

- respect des autres points de vue;
- écoute attentive;
- communication dans un langage simple (en utilisant des termes non techniques que tous peuvent comprendre);
- non-jugement;
- utilisation de l'expérience personnelle d'une manière constructive pour mieux comprendre;
- aptitude à collaborer;
- intérêt à accroître ses connaissances et compétences.

Ces qualités contribuent à créer un climat de réflexion et d'humilité. Cela permet d'explorer les différentes perspectives, les forces et les besoins des chercheurs, des patients partenaires et des participants à la recherche. Un tel environnement permet à tous les membres de l'équipe de recherche (y compris les patients partenaires) de réfléchir à l'orientation de la recherche tout au long du processus.

1.2 Participation et droits équitables

Les patients et leurs communautés ont le droit de façonner la recherche qui doit leur profiter, et de le faire de manière significative tout au long du processus. La participation des patients à la recherche en santé, par exemple, contribue à rendre l'activité de recherche plus crédible à plusieurs égards. Premièrement, elle inclut les diverses perspectives individuelles des patients qui vivent avec les problèmes de santé étudiés. Deuxièmement, elle comprend des représentants de la communauté qui parlent directement au nom des autres personnes vivant avec ces problèmes.

1.3 Réciprocité et engagement commun à produire des résultats de recherche pertinents

La réciprocité — des échanges fondés sur l'avantage et le respect mutuels — s'exprime de deux façons dans la recherche fondée sur la participation des patients. Premièrement, il existe un engagement commun à établir des processus de recherche. Deuxièmement, les processus produisent des résultats qui sont pertinents pour la santé des patients. Pour que cet engagement soit respecté, les patients doivent être traités comme des partenaires essentiels dans cette forme de recherche en santé. Ils doivent être soutenus, reconnus et rémunérés² de manière appropriée pour leurs contributions au processus de recherche.

1.4 Intégrité personnelle

L'intégrité personnelle implique ouverture, honnêteté et respect des promesses. Elle comprend également l'analyse et la présentation précises des recherches. Enfin, elle comprend la reconnaissance et la gestion appropriée des facteurs qui peuvent entraver la recherche, comme les conflits d'intérêts et les préjugés.

² Voir les [Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche](#) de la SRAP, mai 2019. Les unités de soutien de la SRAP sont une autre source d'orientations propres à la rémunération; voir la section *Autres ressources*.

2. Préoccupations éthiques tout au long du cycle de la recherche

Dans cette section, nous définirons les principales préoccupations qui doivent être prises en compte pour maintenir les relations de confiance qui sont essentielles au succès de l'engagement des patients dans la recherche. Ces préoccupations, qui sont présentées dans la figure 2, font l'objet des sous-sections qui suivent.

Des questions et des tensions peuvent se présenter à divers moments dans le cycle de la recherche³ lorsque les patients agissent comme partenaires. Parmi les préoccupations éthiques, notons :

- la légitimation, les gestes symboliques, les degrés de participation et la représentation;
- les conflits d'intérêts ou d'engagements;
- la dynamique et les déséquilibres du pouvoir;
- les obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients;
- les bénéfices et les préjudices; la confidentialité de l'information.

Figure 2. Réfléchir aux préoccupations éthiques tout au long du processus de recherche



Des points clés et des questions de réflexion sont présentés pour chacune de ces préoccupations. Les questions posées aux patients sont quelque peu différentes de celles posées aux chercheurs, aux établissements et aux bailleurs de fonds. Toutefois, chacun est encouragé à trouver des réponses à la lumière des quatre considérations générales décrites dans la section précédente : le respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir, la participation et les droits équitables, la réciprocité et l'engagement commun, et l'intégrité personnelle. Le but sous-

³ Nous utilisons le terme *cycle de la recherche* selon la définition du terme anglais *research lifecycle* fournie dans la publication suivante : Anderson, J. A., B. Swatzky-Girling, M. McDonald, D. Pullman, R. Saginur, H. A. Sampson et D. J. Willison (2011). « Research ethics, broadly writ », *Health Law Review*, vol. 19, n° 3, p. 12-24.

jaçant consiste à instaurer la confiance essentielle à un engagement éthique et productif des patients dans la recherche.

2.1 Légitimation, gestes symboliques, degrés de participation⁴ et représentation

Cette sous-section porte sur la légitimation, les gestes symboliques, les degrés de participation et la représentation. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

Légitimation. L'engagement « légitime » des patients dans la recherche nécessite une relation de partenariat. Les groupes de patients dont les capacités ont été renforcées peuvent même lancer un projet de recherche, puis faire appel à des chercheurs pour obtenir leur expertise technique.

Gestes symboliques. La notion de « gestes symboliques » désigne les situations dans lesquelles les chercheurs incluent la voix d'un patient dans leur projet, mais l'ignorent en grande partie. Le point de vue des patients doit être pris au sérieux et servir d'inspiration pour façonner la recherche.

Degrés de participation. Les patients peuvent assumer des tâches spécifiques dans le processus de recherche en fonction de leurs compétences. Par exemple, dans une équipe de recherche, ils peuvent diriger des groupes de discussion et mener des entrevues. Au degré de participation le plus élevé, ils peuvent également être partenaires dans la conception et la mise en œuvre de l'étude, ou même coauteurs des différents documents qui en découlent.

Représentation. Le fait d'inclure des membres respectés et dignes de confiance d'une communauté de patients à titre de partenaires dans un projet de recherche ajoute de la crédibilité au projet et aux chercheurs qui y participent. Ces patients peuvent représenter et légitimer le projet aux yeux des autres membres de la communauté et, par leur présence, encourager d'autres patients à y participer. Les patients ont donc l'obligation de veiller à ce que leur rôle respecte les relations de confiance qu'ils entretiennent avec les chercheurs et leur communauté.

2.1.1 Patients

Si vous apportez votre vécu ou votre expérience personnelle relativement aux problèmes de santé dont traite un projet de recherche, voici quelques questions pertinentes à vous poser :

- Ai-je à la fois les connaissances et la volonté nécessaires pour apporter une contribution significative au projet de recherche? Le cas échéant, puis-je obtenir de l'équipe de recherche

⁴ De nombreux guides décrivent les divers degrés de participation (informer — consulter — impliquer — collaborer — déléguer), notamment le *Spectrum of Public Participation* de l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) et le *Patient-Oriented Research Level of Engagement Tool* du Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research. Voir la section *Autres ressources*.

ou de ma communauté toute aide ou ressource⁵ supplémentaire nécessaire pour apporter une telle contribution?

- Est-ce que je donne de la crédibilité, comme personne et comme patient, à des projets qui, selon moi, pourraient améliorer les soins de santé d'autres patients?
- L'étendue de mon rôle est-elle assez claire pour que je puisse juger du caractère significatif de ma participation?
- Ma présence dans ce projet est-elle significative, ou m'emploie-t-on uniquement pour parvenir à d'autres fins, comme obtenir du financement, ou simplement avoir accès à d'autres patients? Si ma présence semble symbolique, y a-t-il un moyen pour moi d'exprimer mes préoccupations?
- Comment est-ce que j'utilise mon vécu ou l'expérience relative à mon état de santé pour guider le processus de recherche et améliorer la compréhension?

En tant que patient, vous devez vous demander ce que signifie agir en tant que représentant :

- Est-ce que je parle en tant que personne ayant vécu une expérience, ou est-ce que je dois représenter une communauté plus large de personnes touchées par un problème de santé?
- Si je parle en tant que personne ayant vécu une expérience, quelles parties de cette expérience suis-je prêt à divulguer? Quelles sont les parties que je dois garder privées parce qu'elles concernent des relations confidentielles avec d'autres patients et soignants? Quelles sont les parties que je souhaite simplement garder privées pour mes propres raisons?
- Si je fais partie d'une communauté dotée de ses propres structures de gouvernance, cette communauté m'a-t-elle nommé pour la représenter, ou ai-je été élu par des membres pour parler en leur nom? Quand devrais-je parler en mon nom propre et quand devrais-je parler au nom de la communauté? En général, comment est-ce que j'honore ma relation de confiance avec ma communauté?
- Ai-je suffisamment consulté ma communauté (par exemple, d'autres patients, des groupes de patients, des dirigeants communautaires)? Est-ce que je représente la communauté et est-ce que ma communauté considère que j'agis en son nom? Est-ce que je me sens en mesure d'apporter une contribution précieuse au projet tout au long du cycle de la recherche?

Si vous estimez qu'un rôle proposé dans le projet serait symbolique ou qu'un projet de recherche ne profiterait pas à d'autres, trois possibilités s'offrent à vous (en ordre croissant du degré de gravité et d'impact) :

- 1) Refuser de participer
- 2) Proposer des manières de rendre votre rôle significatif
- 3) Faire part de vos préoccupations aux personnes en position d'autorité ou d'influence, comme l'établissement du chercheur principal, les dirigeants de la communauté ou une organisation de défense des patients

⁵ Le programme de recherche axée sur le patient qui s'inscrit dans le fondement de la SRAP est une ressource utile. Pour plus d'informations, communiquez avec l'[unité de soutien de la SRAP](#) de votre région.

2.1.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- La participation des patients a-t-elle une chance raisonnable d'accroître l'utilité de la recherche pour la communauté de patients concernée? Dans quels volets de la recherche les patients peuvent-ils avoir la contribution la plus significative?
- Sommes-nous prêts à prendre l'engagement de faire les efforts nécessaires pour établir une relation de confiance?
- Comment pouvons-nous offrir un soutien, comme de la formation et des services administratifs, pour que les patients puissent contribuer davantage à la recherche?
- Offrons-nous aux patients un rôle significatif ou est-ce seulement symbolique?
- Si nous demandons aux patients de représenter le point de vue des autres ou de leur communauté, leur donnons-nous suffisamment d'occasions et de ressources pour consulter les autres?

2.2 Conflits d'intérêts ou d'engagements

Cette sous-section définit un conflit d'intérêts ou d'engagements. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

Définition. Les conflits d'intérêts ou d'engagements surviennent lorsque deux ou plusieurs devoirs, responsabilités ou intérêts (personnels ou professionnels) sont incompatibles avec l'activité de recherche. En d'autres termes, l'un ne peut être réalisé sans compromettre l'autre ou les autres. Le conflit peut concerner une personne ou un établissement.

Types. Les conflits peuvent être potentiels, réels ou perçus. Ils peuvent briser la confiance qui sous-tend l'engagement des patients. Ils peuvent également fausser le jugement d'une personne sans que celle-ci en soit consciente.

Exemples. Un conflit peut survenir parce que les patients et les chercheurs jouent plusieurs rôles :

- Les **patients** peuvent aussi être membres d'une communauté de non-patients ou avoir des relations ou des affiliations préexistantes ou potentielles qui pourraient influencer ou interférer avec la manière dont ils remplissent leurs rôles dans la recherche. Ces relations ou affiliations peuvent être personnelles, politiques, commerciales ou juridiques (p. ex. obligations de diligence, comme une tutelle légale).
- Les **chercheurs** peuvent aussi avoir d'autres rôles (p. ex. prestataire de services de santé). Cela peut être considéré comme un obstacle à la participation de certains patients dans la recherche. Par exemple, les cliniciens-chercheurs peuvent ne pas vouloir siéger au même comité que leurs propres patients. Cependant, cela pourrait signifier que le patient, plutôt que le clinicien-chercheur, est tenu à l'écart du comité. Certains patients peuvent trouver cela injuste. Par exemple, les patients souffrant d'une maladie rare ou qui vivent dans une

communauté éloignée peuvent avoir peu d'autres possibilités de participer à des recherches qui sont importantes pour eux. Par conséquent, les situations et les relations de ce type doivent être évaluées avec soin. Dans certains cas, les cliniciens et leurs patients siègent au même comité, et tentent de séparer la recherche des soins de santé du patient lui-même. De cette façon, ils peuvent établir une relation de travail productive en tant que partenaires de recherche.

Différences culturelles. Même si des conflits surviennent, la valeur de la diversité et des relations préexistantes doit être reconnue. Un conflit dans une culture peut ne pas être considéré comme un conflit dans une autre. Les différentes cultures peuvent également avoir des façons différentes de traiter un conflit.

Gestion. Les intérêts et engagements actuels ou potentiels qui pourraient avoir un impact sur la recherche doivent être divulgués aux personnes et établissements appropriés. Toutefois, les conflits d'intérêts et de rôles doivent également être gérés et réduits au minimum de manière équitable et appropriée. Par exemple, une personne peut ne pas être en mesure de divulguer entièrement ses intérêts et engagements liés à la recherche pour des raisons de confidentialité ou de préjudice. Dans ce cas, la personne doit discuter de ces raisons avec la personne chargée de la gestion des conflits d'intérêts pour parvenir à une solution. Il peut arriver que la divulgation d'intérêts ou d'engagements ne suffise pas à maintenir la relation de confiance. Si cela se produit, des mesures supplémentaires sont nécessaires, telles que l'abandon d'un rôle conflictuel ou la cessation de la relation de recherche. Les conflits d'intérêts ou d'engagements doivent être évalués au cas par cas. Le respect des recommandations en matière de conflits d'intérêts et la vérification auprès de tiers fiables permettent d'éviter ou de gérer ces problèmes.

2.2.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Ai-je des relations personnelles, professionnelles ou autres qui pourraient entrer en conflit avec mon rôle dans la recherche et m'empêcher d'agir au mieux de ses intérêts? Ai-je divulgué ces relations à d'autres personnes participant à la recherche et, le cas échéant, à d'autres personnes de mon groupe de patients ou de ma communauté? Comment puis-je réorganiser mon rôle dans la recherche afin d'éliminer ces conflits?
- L'équipe de recherche, l'établissement, l'organisme de financement ou ma communauté disposent-ils de politiques et de processus pour m'aider à reconnaître et à gérer les conflits réels et potentiels?

2.2.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Disposons-nous de politiques et de processus équitables et transparents pour gérer et écarter les conflits d'intérêts et d'engagements? Ces politiques reconnaissent-elles que les patients sont multidimensionnels et portent plusieurs « chapeaux » (en tant que membres d'équipes de recherche, conseillers communautaires, responsables de l'établissement des priorités, etc.) et apportent d'autres intérêts, compétences et affiliations à leurs rôles?

- Si nous considérons les amis, les voisins et les membres de la famille comme des « représentants des patients », seront-ils indépendants? Leurs relations personnelles présenteront-elles un conflit d'intérêts qui ne pourra pas être géré efficacement ou qui empêchera leur participation à la recherche?
- Avons-nous consulté nos patients partenaires sur la manière dont leurs engagements et leurs intérêts sont susceptibles d'être perçus par les autres patients partenaires de la recherche?

2.3 Dynamique et déséquilibres du pouvoir

Cette sous-section traite des dynamiques de pouvoir qui peuvent influencer l'engagement des patients dans la recherche. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

Les déséquilibres de pouvoir peuvent nuire à l'engagement des patients dans la recherche. Voici quelques facteurs à prendre en compte :

- *Statut* – Il s'agit des différences de statut communautaire ou social, d'expertise, de rémunération et d'affiliation (par exemple, entre les membres d'un comité ou d'une équipe de recherche).
- *Contrôle* – Il s'agit de différentes responsabilités pour le financement de la recherche, et d'autres responsabilités (en vertu d'une loi ou d'une politique) au niveau du bailleur de fonds, de l'établissement ou du projet de recherche. Cela fait également référence aux attentes éventuelles de la communauté en matière d'influence sur ses membres. En particulier, les établissements et les bailleurs de fonds ont un rôle clé à jouer dans la suppression des obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients.
- *Information* – Il s'agit des différences d'expertise, d'expérience et d'accès (par exemple, aux revues universitaires) pour aider à comprendre la recherche.
- *État de santé* — les patients peuvent avoir à s'occuper de leurs besoins en matière de santé de façon continue ou intermittente. Si ces besoins ne sont pas pris en compte, il peut être difficile, voire impossible, pour les patients de contribuer efficacement à la recherche sans risquer leur propre santé. En conséquence, ils peuvent décider de se retirer en tant que partenaires de recherche.
- *Situation économique* – Des obstacles peuvent surgir en raison des difficultés économiques et empêcher les patients d'agir en tant que partenaires à part entière dans la recherche.
- *Protocoles culturels divergents* — les chercheurs et les patients peuvent provenir de divers horizons culturels et avoir des attentes différentes relativement aux façons convenables d'interagir.

Chacun de ces facteurs peut nuire à la relation de confiance sur laquelle repose le succès de l'engagement des patients dans la recherche. L'utilisation à mauvais escient et la manipulation du statut, du contrôle et de l'information sont susceptibles de réduire, voire de juguler la participation significative des patients dans la recherche. Voici quelques mesures visant à instaurer la confiance :

- Respecter le statut de partenaires de la recherche des patients

- Avoir une discussion franche sur les questions de pouvoir
- Fournir des informations pertinentes en temps opportun

Les patients et les chercheurs apportent au projet de recherche de nombreux types d'expertise et un éventail d'aptitudes et de compétences. Le respect mutuel et la valorisation d'autres systèmes de connaissances peuvent résoudre les tensions liées aux déséquilibres de pouvoir. Par exemple :

- Les **chercheurs** consacrent leur vie professionnelle à mener des travaux de recherche sur un sujet. Ils peuvent avoir été attirés vers un domaine de recherche ou de pratique clinique en raison de leur expérience personnelle, familiale ou professionnelle. Ils peuvent avoir des idées préconçues sur l'expérience des patients avec lesquels ils travaillent. Ces idées préconçues peuvent être fondées sur l'expérience personnelle ou sur des généralisations tirées des interactions avec les patients, qui peuvent ou non correspondre à l'expérience d'autres patients. En faisant ressortir ces idées préconçues avec l'aide des patients partenaires, on peut s'attaquer aux répercussions potentielles des opinions erronées et des déséquilibres du pouvoir.
- Les **patients ayant vécu une expérience relativement à un problème de santé** peuvent apporter une expertise et un éventail de compétences. Les patients, les chercheurs, les établissements et les bailleurs de fonds doivent réfléchir aux compétences et à l'expérience nécessaires pour des rôles particuliers. Ils doivent également examiner les ressources nécessaires pour renforcer les capacités (éducation, formation et systèmes de soutien). Les possibilités de mentorat peuvent également faire partie du renforcement des capacités. Par exemple, les patients partenaires peuvent offrir des possibilités de formation et de perfectionnement à d'autres patients. La section *Autres ressources* comprend des exemples d'outils et de guides de formation.

Circulation de l'information. Pour que la participation des patients partenaires dans les équipes de recherche soit significative, il faut que l'information circule facilement entre les membres de l'équipe. Les patients doivent se sentir inclus dans les rapports d'avancement et la prise de décisions. Pour ce faire, il se peut que vous ayez à définir un langage commun pour la communication entre chercheurs et patients afin de combler l'écart entre le *langage des chercheurs* et le *langage des patients*. L'équipe de recherche doit convenir de normes pour garantir la bonne circulation de l'information. Cela permettra aux patients d'avoir accès aux informations dont ils ont besoin pour remplir leur rôle (p. ex. courriels et services de bibliothèque). L'ordre du jour des réunions doit être établi collectivement et suivi.

Différences culturelles. Les chercheurs et les patients peuvent être issus de milieux culturels différents. Par conséquent, ils peuvent avoir des attentes différentes, souvent inexprimées, quant aux formes appropriées d'interaction sociale. Par exemple, de nombreuses communautés autochtones s'attendent à ce que de la nourriture soit fournie lors des réunions. Dans de nombreuses communautés universitaires, la nourriture est une option supplémentaire lors des réunions. De plus, les différentes communautés ont des styles de conversation différents. Lors de réunions où certaines personnes s'expriment sans retenue, par exemple, les patients peuvent avoir du mal à se faire entendre.

2.3.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Aurai-je accès aux informations, au statut et au pouvoir dont j'ai besoin pour jouer un rôle significatif dans la recherche?
- Est-ce que les attentes qui accompagnent ce rôle sont claires pour moi — les miennes, celles de ma communauté et celles des autres?
- Aurai-je besoin de ressources pour m'aider à remplir ce rôle? Ai-je accès à ces ressources? Ai-je une influence ou un contrôle sur ces ressources?
- Recevrai-je la formation dont j'ai besoin pour remplir mon rôle au sein de l'équipe de recherche?
- Pourrais-je participer à la formation des patients et des chercheurs pour mettre en évidence ou atténuer les déséquilibres du pouvoir, et composer avec ceux-ci?
- Est-ce que je comprends le rôle des autres membres de l'équipe de recherche et la place que j'occupe au sein de l'équipe?
- Me traite-t-on de façon équitable et respectueuse? Ma voix est-elle entendue? Ma contribution est-elle reconnue et valorisée?

2.3.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Avons-nous prévu des ressources et du soutien au stade de la planification du projet? Permettront-ils aux patients de contribuer de manière significative à la recherche? Permettront-ils aux chercheurs et autres de comprendre ce qu'est une collaboration significative et quelles sont leurs responsabilités?
- Avons-nous établi des processus, du soutien et une compensation? Permettront-ils aux patients de se sentir traités équitablement et avec respect? Reconnaîtront-ils et valoriseront-ils les contributions des patients?
- Avons-nous informé les patients des différents rôles au sein de l'équipe de recherche? Leur avons-nous parlé des lois ou des politiques dont les chercheurs, les établissements ou les bailleurs de fonds peuvent être tenus responsables?
- Le projet concerne-t-il plus d'un patient?
En fonction du rôle des patients, il est bon de faire intervenir plus d'un patient. Les voix multiples des patients donnent une idée à la fois de la diversité et de la similitude des expériences vécues. Elles aident également à équilibrer les exigences du projet de recherche avec d'autres aspects de la vie. De cette façon, les patients ne sont pas surchargés et peuvent se soutenir mutuellement. Le mentorat entre les patients qui ont plus d'expérience et de compétences reliées aux tâches et ceux qui en ont moins peut s'avérer efficace. Le fait d'être la seule personne au sein de l'équipe ou du comité à ne pas avoir de formation officielle en santé ou en recherche peut être intimidant.
- Avons-nous réfléchi à nos attentes culturelles en tant que chercheurs et représentants d'établissement? Avons-nous reconnu les hypothèses généralement tacites que nous apportons dans nos interactions avec les patients? Avons-nous envisagé que les patients puissent avoir des attentes différentes quant à la manière dont ils interagissent avec les chercheurs?

2.4 Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients

Cette sous-section porte sur les obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

Certains aspects de la recherche peuvent présenter des obstacles systémiques et structurels à la participation des patients dans l'équipe de recherche.

Les **obstacles systémiques** sont les politiques, pratiques ou procédures qui font que certaines personnes reçoivent un accès inégal ou sont exclues. Au sein des équipes de recherche, un obstacle systémique peut être lié aux longs délais entre les phases de la recherche, par exemple de l'élaboration de la proposition au financement, en passant par l'évaluation de l'acceptabilité éthique, la collecte et l'analyse des données, ainsi que l'application et l'échange des connaissances. Certains obstacles peuvent être levés grâce à la gestion des attentes des patients partenaires. Il peut y avoir des problèmes pratiques concernant les flux financiers et la capacité à indemniser les patients pour le temps investi dans le projet. Dans certains cas, il peut être nécessaire de dédommager financièrement les patients pour leur participation à la recherche. Dans d'autres cas, le fait de recevoir de l'argent peut disqualifier les patients des prestations sociales. Il est également important de prévoir dans le budget des dépenses, notamment pour la nourriture, les restrictions alimentaires et les déplacements.

Les **obstacles structurels** surviennent lorsqu'une catégorie de personnes est considérée comme inégale par rapport aux autres. Cette relation est perpétuée et renforcée par des relations inégales en termes de rôles, de fonctions, de décisions, de droits et d'occasions. La pauvreté, la race, l'origine ethnique ou le manque d'éducation formelle sont des exemples d'obstacles structurels potentiels. Il peut également y avoir des obstacles à l'accès aux réunions, comme des trottoirs ou le manque d'ascenseurs pour les personnes à mobilité réduite. Des pauses planifiées peuvent également être nécessaires pour répondre aux besoins de santé du patient partenaire.

2.4.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Combien de temps puis-je consacrer au projet? Puis-je prendre part au projet jusqu'à son terme? Bien que ce dernier point ne soit pas une attente, il doit être discuté dès le départ.
 - Mes partenaires de recherche peuvent-ils s'adapter à mes problèmes de santé? Par exemple, disposent-ils d'un plan d'urgence médicale lors des réunions? Prévoient-ils des pauses entre les réunions pour permettre de se reposer?
 - Mes partenaires de recherche peuvent-ils m'aider à faire face aux coûts financiers de la participation, par exemple en compensant les pertes de salaire ou les frais de garde d'enfants?

2.4.2 Chercheurs, établissements et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Toutes les personnes comprennent-elles les procédures et les processus relatifs au projet de recherche? Par exemple :
 - Il y aura un décalage considérable entre l'élaboration des propositions et leur financement. On inclut dans cette catégorie les retards associés à la nécessité de réviser et de présenter de nouveau une demande pour le prochain cycle de subventions.
 - Il peut également y avoir un délai considérable entre le financement et l'évaluation de l'acceptabilité éthique de la recherche avant de pouvoir démarrer le projet.
- Avons-nous abordé les obstacles systémiques et structurels qui peuvent inhiber ou empêcher la participation des patients partenaires en raison de leur état de santé ou de leur statut économique ou social? Voici quelques exemples d'obstacles et de solutions :
 - Obstacles physiques à l'accès
 - Horaire et durée des rencontres (p. ex. nécessité d'une pause lors d'une longue réunion)
 - Soutien adéquat et suffisant pour les téléconférences, les vidéoconférences et les réunions en personne
- Avons-nous prévu une formation suffisante pour les personnes ayant un niveau d'alphabétisation plus faible et dont le vécu est utile pour le projet?
 - Des fonds sont-ils disponibles pour soutenir les patients partenaires pour le temps qu'ils auront investi dans le projet pendant les périodes où il n'y a pas de fonds de projet? Par exemple, un organisme de financement peut couvrir les coûts liés à l'élaboration d'une proposition. Les fonds peuvent également provenir du vice-président de la recherche d'une université.
- Si un partenaire patient ne peut pas accepter de compensation financière pour sa participation (par exemple si cela le prive de l'aide sociale), que peut-on lui offrir d'autre? La compensation non financière pourrait inclure la nourriture lors des réunions ou les frais de transport et d'hébergement pour la présentation à une conférence.

2.5 Bénéfices et préjudices

Cette sous-section porte sur les bénéfices et les préjudices de la recherche. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

En faisant part d'une expérience vécue relativement à la maladie, les patients partenaires peuvent contribuer à accroître les bénéfices de la recherche et à réduire les préjudices :

- **Pour eux-mêmes.** Les patients partenaires peuvent définir leurs propres besoins en matière de santé afin que ces besoins puissent être pris en compte dans leur rôle dans l'activité de recherche.
- **Pour les participants à la recherche.** Grâce à leur vécu ou à leur expérience d'un problème de santé, les patients partenaires sont bien placés pour conseiller les autres membres de l'équipe de recherche. Ces conseils pourraient porter à la fois sur les préjudices et les bénéfices potentiels pour les participants à la recherche.

- **Pour la population générale de patients.** Les patients partenaires pourraient reconnaître les préjudices potentiels pour les personnes concernées par la communication et l'utilisation des résultats de la recherche, par exemple la stigmatisation et la discrimination.
- **Pour l'application et l'échange des connaissances.** Les patients partenaires pourraient contribuer à informer les prestataires de soins de santé et les autres patients des résultats de la recherche.

Les patients et les chercheurs doivent également être prêts à se retirer d'un partenariat plus tôt que prévu. Par exemple, les partenaires des patients peuvent se sentir trop mal à l'aise pour continuer. Leur situation peut également changer, ce qui rend difficile la réponse aux attentes. En outre, les chercheurs peuvent ne pas être en mesure d'obtenir un financement pour un projet.

2.5.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- En quoi la recherche peut-elle avoir une incidence sur moi? Par exemple :
 - Ai-je des problèmes de santé qui pourraient affecter ma capacité à participer?
 - Mon expérience vécue a-t-elle une incidence sur mes sentiments à ce sujet?
 - Quelles sont les attentes à mon égard? Ces attentes sont-elles raisonnables?
- Des mécanismes de soutien ont-ils été mis en place dans le cadre du projet? Par exemple :
 - Si l'activité de recherche déclenche des souvenirs stressants associés à mon vécu ou à mon expérience d'un problème de santé ou de circonstances particulières, un aîné peut-il aider à prendre soin de l'équipe pour la recherche autochtone?
- Quelles sont les retombées potentielles de la recherche sur les autres patients ou ma communauté?
- Est-ce que ma participation à la recherche peut m'être bénéfique?

Par exemple :

 - Enrichira-t-elle mon expérience et mes compétences?
 - Pourrai-je apporter une contribution positive qui profitera à d'autres patients, à ma communauté et à la société?
- La recherche a-t-elle des bénéfices ou des préjudices potentiels que mes collègues ignorent peut-être?
- Comment puis-je au mieux faire connaître aux membres de la communauté et à leurs prestataires de soins de santé mon expérience vécue relativement à un problème de santé et ce que j'ai appris dans le cadre du projet de recherche?

2.5.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Donnons-nous aux patients partenaires la possibilité de fournir des informations sur les avantages et les inconvénients potentiels de la recherche pour les participants à la recherche?
- Avons-nous des mécanismes en place pour que les patients nous indiquent les bénéfices et les préjudices potentiels associés à leur rôle dans le processus de recherche et pour les soutenir en cas de besoin? Avons-nous intégré les ressources nécessaires, par exemple humain, financières et en temps, dans le budget?

- Lorsque l'activité de recherche prendra fin, comment allons-nous reconnaître et célébrer les contributions des patients partenaires, par exemple en tant que coauteurs? Pouvons-nous aider les patients intéressés à trouver d'autres possibilités de participation significative?

2.6 Confidentialité de l'information

Cette sous-section traite des questions de confidentialité. Elle présente les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients et les chercheurs et qui pourraient interférer avec le processus, le projet ou l'équipe de recherche. Des questions s'adressant à chacun de ces deux groupes sont ensuite énumérées.

Une partie de l'information recueillie tout au long du cycle de la recherche doit demeurer confidentielle. Cela peut inclure les demandes soumises à l'évaluation scientifique ou à l'évaluation de l'acceptabilité éthique ou encore les renseignements susceptibles de révéler l'identité des participants à la recherche. Les chercheurs, les établissements et les bailleurs de fonds doivent veiller à ce que toutes les parties concernées puissent répondre à toutes les attentes en matière de confidentialité et à ce que des politiques et des procédures appropriées soient mises en place. Les patients peuvent également être une source d'expertise en ce qui concerne les attentes de certaines communautés sur la confidentialité et la vie privée. Dans certaines communautés autochtones, par exemple, seuls certains membres d'une famille peuvent être autorisés à raconter leur histoire familiale.

2.6.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Quelles sont les attentes en matière de confidentialité associées aux types de renseignements auxquels nous aurons affaire, et quelles sont les politiques et les procédures qui peuvent me guider?
- Suis-je prêt à partager les responsabilités relatives à la protection des renseignements fournis à titre confidentiel? Ai-je besoin de soutien ou de ressources supplémentaires pour assumer mes responsabilités?

2.6.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Disposons-nous des politiques, des procédures, des formations et des mesures de soutien appropriées nous permettant de respecter les attentes en matière de confidentialité?
- Chacun fait-il preuve du même respect de la confidentialité que celui attendu des patients partenaires?

Partie II

Orientations concernant des rôles précis dans le cycle de la recherche

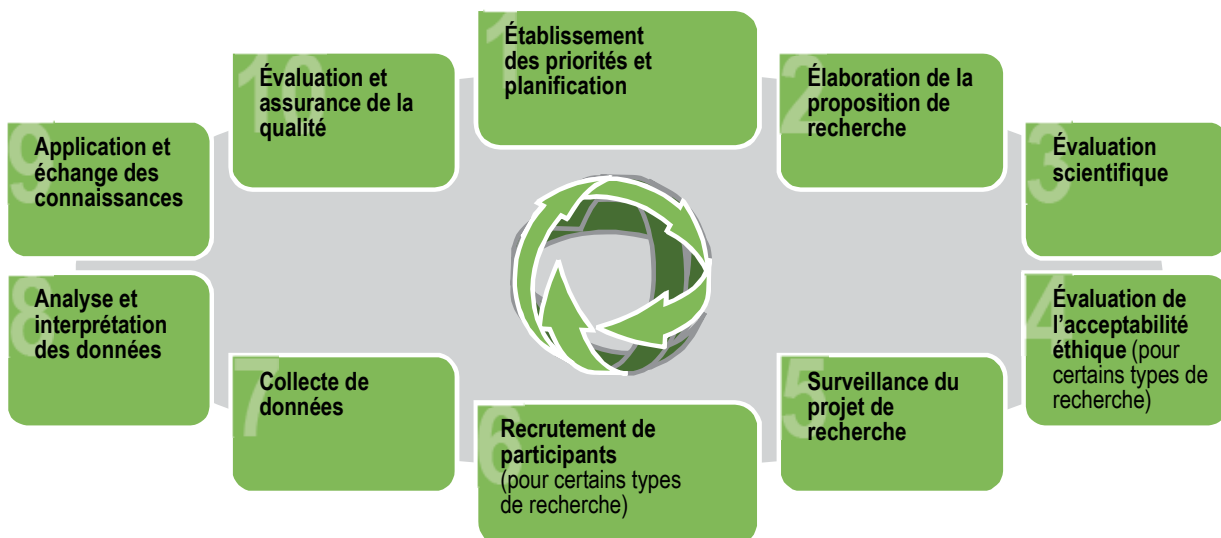
Les préoccupations et réflexions éthiques décrites dans la partie I concernent tous les rôles du cycle complet de la recherche, tandis que celles présentées dans la partie II visent à démontrer les bonnes pratiques à dix étapes précises du cycle de la recherche : établissement des priorités et planification; élaboration du projet de recherche; évaluation scientifique; évaluation de l'acceptabilité éthique; surveillance; recrutement des participants; collecte des données; interprétation des données; application et échange des connaissances; évaluation.

Aperçu

Notre objectif est de promouvoir un vaste engagement des patients à **tous les stades** de la recherche (voir la figure 3). Les présentes orientations en matière d'éthique sont principalement axées sur la contribution des patients dans des rôles autres que celui de participant. Toutefois, un patient peut participer à une recherche et assumer d'autres rôles pertinents en fonction des connaissances ou des compétences qu'il peut offrir. Dans une étude à grande échelle sur la santé de la population, les patients peuvent participer à la recherche et avoir une voix officielle au sein d'un comité chargé de donner des conseils sur l'orientation générale de l'étude. Un patient peut également participer à la recherche lors de la première phase d'une étude, puis assumer un rôle consultatif lors d'une phase ultérieure.

Lorsque les établissements ou les bailleurs de fonds demandent à des patients de siéger à des comités d'évaluation scientifique indépendants ou à des comités d'éthique de la recherche, ces patients peuvent également être des partenaires dans des équipes de recherche. Pour éviter tout conflit d'intérêts, ils n'évalueront pas les projets de ces équipes.

Figure 3. Étapes clés du cycle de la recherche



Étape 1 : Établissement des priorités et planification

L'établissement des priorités peut se faire dans différents contextes. Par exemple, un organisme de financement pourrait élaborer son plan stratégique ou une initiative de recherche sur une question émergente spécifique; un centre de recherche consacré à un problème de santé ou à un groupe de population particulier pourrait déterminer comment il devrait investir ses fonds; ou une équipe de recherche qui en est aux premiers stades de l'exploration des lacunes dans les connaissances et des intérêts des intervenants pourrait chercher une nouvelle orientation pour la recherche.

Établissement des priorités et planification : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conseiller un comité d'établissement des priorités. ✓ Contribuer à un atelier sur l'établissement des priorités. ✓ Contribuer à l'interprétation des résultats de recherche afin d'orienter les priorités de nouvelles recherches. ✓ Faire un remue-méninges avec les autres membres de l'équipe de recherche pour déterminer la question de recherche, les objectifs de l'étude et les retombées potentielles de la recherche. 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissez la valeur de votre expérience comme patient et travaillez activement à la transmission de ces connaissances à l'équipe de recherche. Votre point de vue peut aider à déterminer comment la recherche peut être plus utile pour des patients comme vous et d'autres. • Apportez des idées pour les priorités de recherche selon une compréhension de votre expérience vécue ou de celles d'autres membres de votre communauté. Vos idées peuvent influencer la forme des projets envisagés et profiter à un groupe plus large de patients. <hr/> <p><u>Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Faites participer les patients dès les premières étapes de la recherche en établissant des relations avec chaque patient et avec les membres de la communauté d'intérêt. Poursuivez ce processus tout au long de la vie d'un projet. Lors de la planification, prévoyez des ressources dans votre budget afin d'indemniser adéquatement les patients tout au long de l'activité. De plus, vous devrez probablement prévoir dans votre budget des processus pour surmonter les obstacles à la participation (en particulier pour les groupes de patients sous-représentés dans la recherche). Il faut également envisager de mettre de côté des fonds pour renforcer les capacités des patients et des chercheurs en vue d'une collaboration fructueuse. • Intégrez la voix des patients dans l'établissement des priorités afin d'ouvrir la recherche à de nouvelles perspectives et de révéler les besoins importants et les lacunes dans les connaissances. Engagez-vous avec les communautés concernées, par exemple, pour atteindre les groupes de patients qui sont mal desservis dans la société et sous-

Établissement des priorités et planification : Exemples de rôles de patients	Orientations
	<p>représentés dans la recherche afin de prendre en compte leurs perspectives.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Traduisez collectivement les priorités des patients en objectifs de recherche réalisables et réalistes grâce à une discussion ouverte et soutenue.

Étape 2 : Élaboration de la proposition de recherche

Élaboration de la proposition de recherche : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fournir l'expertise nécessaire pour alimenter les sections « Méthodes et application des connaissances » de la proposition. ✓ Contribuer à l'élaboration de documents sur le consentement éclairé, ainsi qu'à la compréhension des retombées potentielles de la recherche proposée sur les groupes de patients. ✓ Intégrer des plans de mobilisation communautaire ainsi que des normes et des systèmes de connaissances autochtones appropriés sur le plan culturel à la conception de la recherche. 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Façonnez la conception de la recherche pour maximiser son utilité pour les patients comme vous et les autres membres de votre communauté. Cela implique deux choses. Premièrement, il s'agit d'apprendre comment se déroule la recherche. Deuxièmement, il s'agit d'apprendre à maximiser la possibilité de créer des connaissances qui soient exactes et qui reflètent le vécu ou l'expérience des patients, puis de contribuer à les améliorer. • Suggérez des occasions d'inclure les différentes façons d'acquérir des connaissances dans la méthodologie de la recherche. Il peut s'agir du vécu ou de l'expérience des patients, ou de circonstances et de connaissances traditionnelles de certaines communautés autochtones. Cela pourrait apporter une contribution substantielle à la recherche. • Apportez des connaissances sur la diversité des patients concernés par le sujet de recherche. Cela pourrait déterminer la manière dont les chercheurs choisissent les expériences des patients qui feront partie de la recherche proposée. • Recrutez des patients pour qu'ils participent à la recherche afin d'écartier les obstacles à la participation. Cela pourrait aider à élaborer des stratégies. • Tenter de comprendre et de mesurer la valeur du point de vue et des suggestions des chercheurs concernant la conception de la proposition de recherche. <hr/> <p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Discutez des possibilités de paternité au début du projet, y compris le partage du crédit avec les patients partenaires.

Élaboration de la proposition de recherche : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Adapter les critères de sélection à un échantillon représentatif de l'ensemble de la population à recruter pour participer à la recherche (stratégie d'échantillonnage). 	<ul style="list-style-type: none"> • Témoignez de la reconnaissance comme il se doit aux patients qui ont contribué à l'élaboration d'un plan de recherche. Le plan peut passer par de nombreuses versions et faire appel à la participation de différents groupes de personnes à différents stades avant d'être accepté pour un financement. Il importe de témoigner de la reconnaissance aux patients qui ont participé à l'élaboration de la proposition. • Envisagez une structure de gouvernance appropriée pour la supervision d'un projet à long terme. Où la voix des patients est-elle la plus nécessaire? Où seront-ils le plus efficaces dans cette structure de gouvernance? Par exemple, un grand projet de recherche peut avoir un comité directeur, un comité consultatif sur les questions éthiques, juridiques et sociales, un comité consultatif communautaire et divers autres comités et groupes de travail techniques. Les patients pourraient se joindre à un ou plusieurs de ces comités, ou être pleinement intégrés à chaque corps de gouvernance. • Gérez les attentes des patients partenaires en expliquant la procédure de candidature. Si vous ne recevez pas de financement, soyez ouvert et honnête sur la décision et sur ce que cela signifie pour le partenariat de recherche. Si possible, proposez aux patients partenaires d'autres pistes de participation à la recherche.

Étape 3 : Évaluation scientifique interne et externe du projet de recherche

Évaluation scientifique : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Passer en revue les propositions de recherche d'autres équipes. ✓ Réviser les versions préliminaires de leur propre proposition de recherche. 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aidez à garantir que l'évaluation du projet de recherche prend en compte le point de vue et les besoins du patient. Il s'agit notamment de s'assurer que la recherche aboutit à des résultats pertinents pour les patients. Si vous avez également une expertise universitaire ou professionnelle dans le domaine, vous devrez vous concentrer sur l'apport de votre point de vue en tant que patient. • Si vous apportez le point de vue du patient au comité scientifique d'évaluation par les pairs d'un bailleur de fonds,

Évaluation scientifique : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Préparer des résumés de plans de recherche que tous peuvent comprendre. ✓ Donner leur avis sur les retombées potentielles d'une proposition de recherche sur les patients. ✓ Évaluer la contribution significative des patients à la proposition. 	<p>assurez-vous de savoir comment préserver la confidentialité des informations et des discussions du comité d'évaluation. Expliquez clairement aux personnes extérieures au comité que vous ne pouvez pas parler des demandes en cours d'évaluation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si vous faites partie du comité d'évaluation scientifique indépendant d'un bailleur de fonds, n'évaluez pas les propositions d'une équipe de recherche avec laquelle vous êtes en partenariat. Cela constituerait un conflit d'intérêts.
	<p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Recommandez que des personnes ayant une expérience de l'état de santé ou du contexte étudié soient membres des comités d'évaluation scientifique des bailleurs de fonds. <p><u>Établissements de recherche, communautés et bailleurs de fonds qui commanditent des comités d'évaluation scientifique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Incluez des personnes ayant une expérience d'un problème de santé dans les comités d'évaluation scientifique des bailleurs de fonds. Cela est particulièrement important pour les possibilités de financement pour lesquelles l'engagement des patients est explicitement encouragé ou exigé dans les demandes. Toutefois, il s'agit d'une bonne pratique pour tous les types de demandes. • Envisagez la dynamique du pouvoir susceptible d'exister dans un comité constitué à la fois d'experts scientifiques et de patients en raison de facteurs comme l'objet de la recherche. Réfléchissez aux conseils donnés dans la section sur les préoccupations éthiques sous la rubrique « <i>Déséquilibres du pouvoir</i> ». • Énoncez clairement vos attentes et le degré d'influence des patients dans la cotation d'une demande par le comité. Le cas échéant, la qualité du plan d'engagement des patients et les éléments scientifiques doivent avoir le même poids dans la demande. • Expliquez aux patients et aux autres membres du comité ce qui constituerait un conflit d'intérêts ou d'engagements. Élaborez un processus juste et transparent pour résoudre et limiter ces conflits. • Veillez à ce que des politiques, des procédures, une formation et un soutien appropriés soient mis en place pour respecter les attentes en matière de confidentialité et traiter les violations.

Étape 4 : Évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche

En vertu de l'EPTC 2, les établissements doivent établir ou nommer des comités d'éthique de la recherche pour évaluer l'acceptabilité éthique de toute recherche avec des êtres humains. Ces comités d'éthique de la recherche sont censés compter au moins un membre de la communauté n'ayant aucune affiliation avec l'établissement. Un comité d'éthique de la recherche communautaire peut également évaluer les propositions impliquant des peuples autochtones.

Évaluation de l'acceptabilité éthique : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Repérer et soulever des préoccupations éthiques lors de l'évaluation des propositions de recherche par un comité d'éthique de la recherche d'un établissement ou d'une communauté. ✓ Évaluer les documents sur le consentement éclairé et les retombées potentielles des demandes sur les groupes de patients. 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Envisagez de jouer un rôle important au sein du comité d'éthique de la recherche d'un établissement en tant que membre de la communauté. Si vous êtes également partenaire d'une équipe de recherche, vous ne participez évidemment pas à l'évaluation des présentations de votre équipe. Cela constituerait un conflit d'intérêts. • Apportez une contribution majeure à l'examen du formulaire de consentement proposé et du processus à utiliser avec les participants à la recherche. Quelques éléments à prendre en compte : <ul style="list-style-type: none"> • Les personnes devraient participer à la recherche de leur plein gré. Elles doivent comprendre son objectif, ses risques et ses avantages potentiels, autant qu'elles le peuvent raisonnablement. • Les participants potentiels à la recherche doivent avoir suffisamment de temps et de possibilités pour comprendre et poser des questions sur les informations dans le cadre du processus de consentement éclairé. • Les informations destinées aux participants potentiels à la recherche doivent être compréhensibles. Par exemple, cela pourrait signifier la préparation du processus de consentement dans le format et la langue préférés des participants potentiels. • Reconnaissez que les membres de la communauté siégeant dans les comités d'éthique de la recherche sont souvent considérés comme ayant un regard particulier sur certains groupes. On peut considérer qu'ils parlent au nom de ces groupes. Si vous avez ce rôle, soyez prêt à indiquer les limites de vos connaissances et de votre conscience des groupes auxquels vous êtes identifié.
	<p><u>Établissements et communautés</u></p>

Évaluation de l'acceptabilité éthique : Exemples de rôles de patients	Orientations
	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaissez qu'un patient siégeant au comité d'éthique de la recherche apportera une voix personnelle et une expérience vécue. Ces opinions et expériences peuvent être différentes de celles des autres. Si l'on demande aux patients de représenter le point de vue d'autres personnes ou de la communauté, il existe plusieurs approches possibles. Premièrement, on peut s'assurer que les patients ont suffisamment de possibilités de consulter d'autres personnes. Deuxièmement, on peut choisir des patients qui sont membres d'organisations de patients et de communautés organisées pour faire entendre une voix collective. Enfin, on peut aussi choisir de combiner les deux options qui précèdent.

Étape 5 : Surveillance du projet de recherche

Un projet à long terme peut comporter des conseils décisionnels ou consultatifs dans le cadre de sa structure de gouvernance interne. Un conseil de surveillance des données et de la sécurité peut être établi pour certaines études afin de contribuer à la surveillance de la sécurité des participants à la recherche.

Surveillance : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contribuer à la surveillance d'activités de recherche (comme l'engagement communautaire, le recrutement de participants à la recherche, et la collecte et l'analyse de données) au cours d'un projet. ✓ Soulever des préoccupations au sujet de la sécurité des 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Assurez-vous de comprendre comment votre comité prend ses décisions. Dans certains cas, le patient est l'expert et devrait avoir davantage son mot à dire dans le processus. Dans d'autres cas, les questions scientifiques, méthodologiques et techniques peuvent être au centre des préoccupations. Lorsque c'est possible, les décisions devraient être prises par consensus ou par vote majoritaire. Vous devez connaître le processus décisionnel. Exprimez-vous si vous avez un malaise avec le processus ou les décisions. Soyez conscient des intérêts, de l'expertise, de l'expérience et des affiliations qui sont susceptibles d'influencer votre rôle au sein du comité ou de lui nuire. Parlez-en au personnel approprié ou au président du comité pour gérer et éviter les conflits d'intérêts. Les comités de gouvernance et les comités de surveillance des données et de la sécurité doivent formuler leurs

Surveillance : Exemples de rôles de patients	Orientations
participants à la recherche.	<p>recommandations et leurs décisions au moyen d'un processus juste et transparent.</p> <hr/> <p><u>Établissements et communautés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réfléchissez à la manière d'aider les patients à devenir des membres efficaces d'un comité consultatif ou décisionnel. Il peut s'agir de fournir des informations dans un langage simple et d'éviter le jargon et les acronymes. Cela peut également signifier de fournir un espace lors des réunions pour poser des questions si quelque chose n'est pas clair. • Veillez à ce que la participation des patients fasse une différence pour eux. Assurez-vous que leur voix soit prise en compte de manière significative parmi toutes les autres voix au sein du comité. Établissez un processus transparent pour communiquer les raisons pour lesquelles certains conseils ou contributions ne sont pas mis en œuvre. • Établissez un processus juste et transparent pour communiquer les intérêts et résoudre les conflits d'intérêts. • Négociez l'attribution des rôles de manière respectueuse, équitable et transparente, et gérez les conflits d'intérêts et de rôles. Tenez compte de toute relation préexistante lors de la constitution d'un comité si les chercheurs font partie de la communauté qu'ils étudient. Par exemple, les cliniciens-chercheurs et leurs propres patients sont-ils à l'aise dans le même comité?

Étape 6 : Recrutement de participants

Recrutement : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aider à coordonner les représentants de la communauté, les cliniques, les cliniciens individuels et autres, pour le recrutement des participants à la recherche. ✓ Aider à recruter des patients pour participer au processus de 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Envisagez de prendre l'initiative de recruter des patients appropriés, dont certains peuvent rarement participer à des projets de recherche. Vous pourriez jouer un rôle important pour : <ul style="list-style-type: none"> • commenter les critères d'inclusion (cadre d'échantillonnage) pour le recrutement de participants potentiels à la recherche; • adapter les renseignements et le formulaire de consentement pour qu'ils soient clairs et appropriés pour la communauté (p. ex. des chercheurs en santé autochtone mettent en œuvre un protocole sur le tabac comme solution

Recrutement : Exemples de rôles de patients	Orientations
<p>recherche (par exemple, en présentant le projet de recherche).</p> <p>✓ Concevoir, rédiger ou commenter des lettres d'information et des stratégies de recrutement.</p>	<p>de rechange adaptée sur le plan culturel aux processus de consentement éclairé écrits ou verbaux);</p> <ul style="list-style-type: none"> • aider à communiquer avec les patients; • demander aux gens de consentir à la recherche. Toutefois, il peut y avoir des types de recherche particuliers avec des exigences spécifiques quant aux personnes qui doivent participer directement à la demande de consentement à la recherche. Cela pourrait inclure, par exemple, des essais cliniques à haut risque. <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissez qu'en tant que patient participant au recrutement d'autres membres de la communauté, votre contribution donnera de la crédibilité et de la légitimité au projet de recherche. Considérez les réflexions dans la section sur les préoccupations éthiques sous la rubrique <i>Légitimation</i> pour déterminer votre degré d'aisance dans ce rôle. • Si vous n'êtes pas à l'aise, parlez-en au sein de l'équipe de recherche. Vous pouvez avoir le sentiment qu'il existe des conflits d'intérêts entre votre rôle de recruteur pour la recherche, votre rôle dans la communauté et vos relations personnelles avec les personnes recrutées. Peut-être pensez-vous qu'ils pourraient interférer avec l'obtention d'un consentement vraiment volontaire à la recherche de la part d'autres personnes. Ou peut-être pensez-vous qu'ils pourraient mettre votre sécurité en danger. Selon votre rôle dans la communauté, votre simple approbation ou participation au recrutement peut convaincre des participants potentiels de prendre part à la recherche (ou de rejeter l'idée). Si vous pensez que cela pourrait arriver, vous ne devez pas participer au recrutement des membres de la communauté. • Tenez compte des avantages ou des inconvénients personnels que présente le fait de participer directement au processus de consentement. Le sujet est-il sensible ou controversé? Est-il lié à des événements de votre passé ou de celui de votre communauté? Est-ce qu'il touche à des questions non résolues? Il se peut que vous vous sentiez rasséréiné par votre rôle dans le recrutement de membres de la communauté à la recherche portant sur un sujet important. Mais vous aurez peut-être l'impression que le projet suscitera des sentiments et des souvenirs négatifs. Déterminez si des systèmes de soutien sont en place pour les patients partenaires.

Recrutement : Exemples de rôles de patients	Orientations
	<ul style="list-style-type: none"> • Protéger toute information personnelle recueillie dans le cadre du processus de consentement. Il peut s'agir, par exemple, de savoir qui a consenti et qui n'a pas consenti. <hr/> <p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurez-vous de pouvoir démontrer, à la satisfaction d'un comité d'éthique de la recherche, que le processus de consentement sera volontaire et éclairé. Si vous envisagez de faire appel à un patient partenaire dans le processus de recrutement, assurez-vous que la personne a une formation et une connaissance de soi adéquates pour ce rôle afin qu'elle n'exerce pas une influence induite. • Envisagez de demander aux patients (et aux autres membres de la communauté) de vous aider à recruter des personnes. Cette approche peut être efficace, en particulier avec les populations qui n'ont traditionnellement pas participé à la recherche. Les patients peuvent apporter une aide précieuse en : <ul style="list-style-type: none"> • s'assurant que le processus de consentement est adapté à la communauté, par exemple que la forme du consentement et tout matériel d'information reflètent la langue et les valeurs de la communauté; • donnant leur point de vue sur les critères d'inclusion de la recherche; • aidant à communiquer avec les participants potentiels; • participant directement à l'obtention du consentement. • Si vous sélectionnez des patients pour aider au recrutement, demandez-vous s'ils représentent la communauté, s'ils sont crédibles auprès de la communauté et s'ils ont une expérience vécue de la question à l'étude. Tous ces facteurs pourraient être importants pour assurer un recrutement réussi. • Si vous demandez aux patients de participer directement au processus de consentement, assurez-vous de faire ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> • Informez les patients des objectifs de la recherche, ainsi que des avantages et des inconvénients potentiels pour les individus et la communauté dans son ensemble. Ainsi, ils peuvent communiquer ces informations aux participants potentiels de manière équilibrée. • Gardez à l'esprit le statut du patient dans la communauté. Toute relation préexistante avec des personnes en cours de recrutement peut influencer le caractère volontaire du consentement. Si un patient veut s'occuper de l'obtention du consentement des participants potentiels, demandez-vous si

Recrutement : Exemples de rôles de patients	Orientations
	les conflits d'intérêts ou d'engagements potentiels peuvent être résolus de façon appropriée. Serait-il préférable qu'un membre de l'équipe de recherche ou une tierce partie neutre s'occupe du processus de consentement?

Étape 7 : Collecte de données

Collecte de données : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none">✓ Mener des entrevues individuelles et de groupe.✓ Réunir et préparer les données pour l'analyse.	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Consultez la section sur les préoccupations éthiques sous la rubrique <i>Légitimation</i> pour déterminer votre degré d'aisance avec la collecte de données. En tant que membre de l'équipe de recherche, votre contribution apportera crédibilité et légitimité au projet aux yeux de la communauté et des bailleurs de fonds de la recherche.• Reconnaissez que les participants à la recherche peuvent être plus à l'aise de faire part de leurs expériences à un pair, comme vous, qu'à des chercheurs. Ils peuvent trouver que les chercheurs semblent très éloignés de ce qu'ils vivent en tant que patients.• Négociez votre rôle dans la collecte des données au début du projet de recherche. Cela vous permettra de vous sentir à l'aise avec ce que l'équipe de recherche attend de vous. Il se peut que vous ayez besoin de formation sur la méthode de collecte de données qui sera utilisée dans le cadre de la recherche.• Reconnaissez que, comme vous êtes membre d'une équipe de recherche, les participants peuvent vous communiquer des informations confidentielles. Respectez ces confidences et n'en parlez pas à vos amis et voisins appartenant à votre communauté.• Explorer les mesures de soutien qui s'offrent à vous, comme patient chercheur. Il se peut que vous ayez à tenir compte pleinement des répercussions de l'expérience des autres sur votre propre bien-être. Demandez l'aide dont vous avez besoin pour remplir ce rôle.
	<p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Assurez-vous que les patients de votre équipe possèdent ou peuvent acquérir les compétences et l'expérience nécessaires pour collecter des données. Il s'agit notamment de comprendre les différentes méthodes de collecte de données, d'éviter toute forme de partialité ainsi que de documenter avec précision et de stocker les données en toute sécurité. Offrez un soutien approprié si nécessaire.• Vous devez envisager la possibilité que certains participants à la recherche préfèrent ne pas être interrogés par un pair. Vous devrez alors leur offrir une autre option, si possible.

Collecte de données : Exemples de rôles de patients	Orientations
	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissez de manière appropriée le rôle des patients partenaires dans les présentations et les publications. • Prenez des mesures pour garantir la sécurité de tous les membres de l'équipe de recherche participant à la collecte de données. Mettez en place des garanties pour protéger les patients pendant la recherche, par exemple pendant le processus d'entretien.

Étape 8 : Analyse et interprétation des données

Analyse et interprétation des données : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contribuer à l'analyse et à l'interprétation des données quantitatives et qualitatives. ✓ Discuter des résultats avec les chercheurs et les autres partenaires. ✓ Contribuer à l'interprétation des résultats de la recherche, en apportant aux résultats de l'étude la voix d'un patient ayant une expérience vécue. ✓ Rédiger des rapports d'analyse, au besoin. 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Négociez votre rôle dans l'analyse et l'interprétation des données au début du projet de recherche. Cela vous permettra de vous sentir à l'aise avec ce que l'équipe de recherche attend de vous. N'oubliez pas non plus que votre rôle peut évoluer avec le temps. Il se peut que vous ayez besoin d'une formation sur le type d'analyse utilisé dans la recherche. • Apprenez à analyser des données, qui peuvent être quantitatives, qualitatives ou les deux. • Apportez vos interprétations basées sur des réalités que vous vivez ou avez vécues. Donnez des exemples concrets et d'autres informations pour aider les membres de l'équipe de recherche à comprendre les résultats. • Explorer les mesures de soutien qui s'offrent à vous, comme patient chercheur. Selon le sujet de recherche, l'analyse et l'interprétation des données peuvent être stressantes pour tous les chercheurs. C'est particulièrement le cas de ceux qui vivent ou ont vécu une expérience similaire.
	<p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Envisagez de présenter des résultats statistiques préliminaires à un groupe de patients. Ce groupe va ensuite « raconter » les données. En d'autres termes, ils ajoutent leurs interprétations basées sur des réalités qu'ils vivent ou ont vécues, et fournissent des exemples concrets pour mieux illustrer le nombre et lui donner un sens. Soyez prêt à répondre aux demandes d'analyses complémentaires.

- Assurez-vous que les patients de votre équipe possèdent ou peuvent acquérir les compétences et l'expérience nécessaires pour collaborer à l'analyse des données. Offrez un soutien ou une formation appropriés selon les besoins.
- Soulignez de manière appropriée la participation des patients partenaires dans les présentations et les publications.

Établissements

- Voyez quels services pourraient être fournis par l'établissement pour aider à faire participer les patients à l'analyse. En général, des ateliers d'analyse de données, par exemple pour le codage et le NVivo, sont proposés aux chercheurs et aux étudiants. En outre, envisagez d'offrir des ateliers d'analyse destinés aux patients et aux chercheurs communautaires.

Étape 9 : Application et échange des connaissances issues de la recherche

<p>Application et échange des connaissances : Exemples de rôles de patients</p>	<p>Orientations</p>
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rédiger des articles pour divers médias disséminant des connaissances à différents auditoires en termes simples, relever le langage qui pourrait être offensant et proposer des solutions de rechange. ✓ Préparer et donner des présentations pour transmettre les connaissances à différents auditoires. ✓ Aider au développement de formes alternatives ou innovantes d'application et d'échange des connaissances, par 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Négociez votre rôle dans l'application et l'échange des connaissances issues de la recherche au début de votre collaboration avec l'équipe de recherche. Reconnaissez que ce rôle peut évoluer avec le temps. • Sachez de quelles ressources vous aurez besoin pour prendre part à ces activités. Cela pourrait inclure, par exemple, l'accès à des recherches dans des bibliothèques en ligne et les coûts de participation à des réunions et des conférences. Cela permettra de les inclure dans le budget de la recherche. • Sachez que les résultats d'une étude peuvent prendre des années avant d'être publiés dans une revue universitaire. Cette réalité peut entrer en conflit avec votre motivation à participer à l'étude, c'est-à-dire à faire une différence dans la vie des gens dès que possible. Il convient de noter qu'il existe de nombreuses autres façons de diffuser les résultats et de légitimer la recherche fondée sur la participation des patients, au-delà des publications. • Pensez à l'échéancier lorsque vous rédigez un article publiable, compte tenu de votre disponibilité et de vos ressources. • Négociez la paternité du projet avec l'équipe de recherche. Si vous avez été un membre à part entière de l'équipe de recherche et que vous avez contribué à la rédaction d'un article,

Application et échange des connaissances : Exemples de rôles de patients	Orientations
<p>exemple les installations artistiques et les médias sociaux.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Discuter des répercussions des nouvelles connaissances avec les fournisseurs de soins de santé et les communautés concernées afin de trouver des possibilités d'application des connaissances. ✓ Obtenir la rétroaction des groupes de patients sur les résultats de la recherche. ✓ Travailler avec des chercheurs et des responsables des politiques lorsque des activités liées à la défense des intérêts à l'échelle du système (p. ex. modifier une politique de la santé) sont nécessaires. ✓ Rédiger ou corédiger des rapports et des articles scientifiques. 	<p>vous devez être mentionné en tant qu'auteur et non pas seulement remercié dans l'article.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familiarisez-vous avec les revues qui publient des articles sur la participation de patients dans la recherche. <hr/> <p><u>Chercheurs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissez les patients comme auteurs ou coauteurs de publications s'ils contribuent au plan de recherche, à la collecte de données, à l'interprétation des données ou aux activités d'application des connaissances. Ils devraient au moins être reconnus dans les présentations et les publications. Par exemple, vous pourriez reconnaître un aîné ou un détenteur de connaissances d'origine autochtone pour avoir donné le ton général des réunions et pris soin d'une équipe de recherche. Ils peuvent également avoir fourni des conseils et des informations sur des aspects particuliers de la recherche. • Intégrez des ressources pour les patients offrant ce degré de participation à votre étude ou qui participent à la présentation lors de conférences. • N'oubliez pas que l'application et l'échange de connaissances sont contextuels. Bien le faire avec les communautés demande souvent de la considération, des ressources et du temps. Les patients peuvent être des partenaires précieux dans cette activité. • Travaillez aux côtés des patients pour leur transmettre directement les résultats de votre étude. Ils pourront ainsi utiliser ces informations pour améliorer leur santé. • Rédigez des articles et des rapports et faites des présentations en collaboration avec des patients impliqués dans vos recherches. Cela contribuera à la crédibilité de votre travail au sein de la communauté des chercheurs. • Discutez de vos projets de publication avec les patients participant à vos recherches afin de comprendre comment ils souhaitent s'impliquer. Le cas échéant, choisissez des lieux de publication appropriés, par exemple des revues scientifiques et des revues professionnelles, en fonction de vos besoins et de ceux des patients. • Pensez à consulter des revues qui publient des articles sur la participation de patients partenaires.
	<p><u>Établissements</u></p>

Application et échange des connaissances : Exemples de rôles de patients	Orientations
	<ul style="list-style-type: none">• Jouez un rôle de facilitateur en fournissant des ressources, des installations et une formation aux chercheurs et aux patients qui débutent dans la recherche fondée sur la participation des patients. Cela devrait renforcer leur capacité à collaborer tout au long du processus de recherche, y compris dans les activités d'échange et d'application des connaissances.

Étape 10 : Évaluation et assurance de la qualité⁶

Évaluation et assurance de la qualité : Exemples de rôles de patients	Orientations
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Jouer un rôle actif dans l'évaluation et l'assurance qualité du projet de recherche en tant que membre de l'équipe de recherche ou d'un organisme de surveillance, en apportant un éclairage ou un point de vue spécifique sur l'expérience vécue. ✓ Prendre part à un processus d'évaluation afin d'explorer l'efficacité des patients participant à la recherche. ✓ Contribuer à la détermination des besoins ou des lacunes en matière de renseignements dans les outils et les documents existants. ✓ Relever le langage ou les documents qui manquent de clarté ou qui sont inutiles et, à l'inverse, les documents particulièrement bien structurés et utiles. ✓ Participer à la mise à l'essai et à l'amélioration des documents. ✓ Faire partie d'équipes d'amélioration ayant des objectifs en matière de sécurité des patients, par exemple en faisant participer les patients et 	<p><u>Patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Familiarisez-vous avec la fonction d'évaluation ou d'assurance qualité qui vous concerne. Déterminez les termes de référence, les personnes qui reçoivent vos conseils et votre rôle dans ce processus. • Examinez dans quelle mesure la recherche a fait participer des personnes ayant une expérience vécue tout au long du cycle de vie des évaluations des projets qui ont pris fin. • Soyez attentif aux préoccupations concernant la confidentialité en matière d'accès aux informations du projet et de conseils aux personnes qui reçoivent les rapports. <hr/> <p><u>Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisez des méthodes et des outils de différents domaines, par exemple l'engagement des patients, l'amélioration de la qualité, la planification des projets et la communication. Cela vous aidera à clarifier l'objectif et à choisir les bonnes personnes et les bonnes méthodes. Cela vous aidera aussi à recruter et à orienter les patients partenaires dans leur rôle, et à soutenir chacun vers un partenariat égal et une collaboration efficace. • Réfléchissez à la manière d'évaluer et de communiquer la contribution des patients afin que d'autres puissent en bénéficier.

⁶ L'assurance qualité vise à garantir que les normes requises pour une activité seront respectées. Voici quelques exemples d'outils pertinents : *Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité — Un guide canadien* (2017) de l'Institut canadien pour la sécurité des patients; *la Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public* du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal; et les *Patient Engagement Evaluation Tools* (outils d'évaluation de l'engagement des patients) de l'unité de soutien de la SRAP de l'Ontario.

Évaluation et assurance de la qualité : Exemples de rôles de patients

Orientations

le personnel à l'identification des risques pour la sécurité et en réduisant les réadmissions évitables, les incidents liés aux médicaments, les chutes et les infections.

- ✓ Évaluer les documents sur les initiatives d'amélioration.
- ✓ Participer à la mise à l'essai et à l'amélioration des nouveaux processus d'assurance de la qualité et de sécurité.
- ✓ Discuter des résultats des exercices d'assurance et d'amélioration de la qualité.
- ✓ Relever les aspects à améliorer dans la réalisation de la recherche.
- ✓ Veiller à la mise en œuvre des mesures d'amélioration de la qualité.

Exemples réels d'engagement des patients

(Avertissement : Les IRSC ne sont pas responsables du contenu des liens externes)

Établissements	Rôles des patients partenaires	Liens Internet
Réseau Can-SOLVE CKD de recherche sur les maladies rénales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Établissement des priorités ✓ Supervision d'une initiative de recherche (p. ex. voir le Conseil des patients et le Conseil de la recherche et de l'engagement des peuples autochtones) 	https://cansolveckd.ca/
Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) : Programme Research Family Leaders	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Élaboration de la proposition de recherche ✓ Membre de l'équipe de recherche pendant toute la durée du projet 	http://www.cheori.org/en/researchfamilyleadersprogram
James Lind Alliance : partenariats d'établissement des priorités	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Établissement des priorités 	http://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/
Consortium canadien de recherche sur la guérison du VIH (CanCURE)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Établissement des priorités 	https://www.cancurehiv.org/accueil
Subvention à l'Équipe d'innovation VIH (IVIH) — Programme de chercheurs-boursiers communautaire	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Élaboration de la proposition de recherche 	https://cihr-irsc.gc.ca/f/49628.html
Réseaux de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) sur les maladies chroniques — Guide d'évaluation à l'intention du comité de sélection	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Participation aux comités d'évaluation scientifique par les pairs établis pour étudier les demandes de financement 	https://cihr-irsc.gc.ca/f/49642.html
American Cancer Society	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Participation aux comités d'évaluation scientifique par les pairs établis pour étudier les demandes de financement 	https://www.cancer.org/research/we-fund-cancer-research/apply-research-grant/stakeholder-participation-grant-peer-review-committees.html

Établissements	Rôles des patients partenaires	Liens Internet
Manitoulin Anishinaabek Research Review Committee	✓ Participation au comité d'examen communautaire	https://www.noojmowin-teg.ca/programs-services/manitoulin-anishinabek-research-review-committee
Programme de recherche de Walmsley sur le VIH et le vieillissement en santé (CHANGE HIV)	✓ Supervision d'une initiative de recherche (p. ex. voir les comités consultatifs communautaires)	https://academic.oup.com/ije/article/42/2/402/732813/Cohort-Profile-The-Ontario-HIV-Treatment-Network
Programme Patient and Community Engagement Research (PaCER), Institut de santé publique O'Brien, Université de Calgary	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Établissement et planification des priorités ✓ Élaboration de la proposition de recherche ✓ Recrutement des participants à la recherche ✓ Collecte de données ✓ Analyse et interprétation des données ✓ Application et échange des connaissances issues de la recherche (Les chercheurs participant au programme PaCER ont publié des recherches qui ont été intégrées dans des projets de recherche plus importants. Ils ont également coécrit des articles avec leurs équipes de recherche.) 	https://pacerinnovates.ca

Glossaire

Application et échange des connaissances : Un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application éthiques des connaissances. Ce processus s'insère dans un réseau complexe d'interactions entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, dont l'intensité, la complexité et le degré d'engagement peuvent varier en fonction de la nature de la recherche et des résultats ainsi que des besoins particuliers de chaque utilisateur des connaissances. Un exemple d'application des connaissances est la communication de résultats scientifiques dans un langage simple pour un public non spécialisé, ainsi que de nombreuses autres façons de communiquer et d'appliquer les nouvelles connaissances. (Voir le mandat des IRSC en matière d'[application des connaissances](#))

Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche, 2016 : Le [Cadre](#) décrit les responsabilités et les politiques connexes qui s'appliquent aux chercheurs, aux établissements et aux organismes et qui, ensemble, contribuent à la mise en place d'un environnement de recherche favorable. Le Cadre contient la *Politique des trois organismes sur l'intégrité dans la recherche*.

Communauté : Collectivité qui partage une identité ou des intérêts et qui a la capacité d'agir ou de s'exprimer en tant que groupe. Une communauté peut être territoriale, organisationnelle ou d'intérêt. (Voir l'EPTC 2)

Conflit d'intérêts ou d'engagements : Incompatibilité perçue, réelle ou potentielle, entre au moins deux devoirs, responsabilités ou intérêts (personnels ou professionnels) d'une personne ou d'un établissement à l'égard des activités de recherche qui l'empêche de respecter un élément sans en compromettre au moins un autre. (Adaptation de la définition contenue dans l'EPTC 2)

Connaissances acquises par expérience : Connaissances acquises au fil du temps ou découlant d'une situation vécue. (Voir la définition d'*expérience vécue*)

Dimensions éthiques des partenariats de recherche : Dans le présent document, nous examinons comment les patients et les chercheurs peuvent interagir les uns avec les autres de manière respectueuse et socialement bénéfique.

Engagement des patients dans la recherche : On parle d'*engagement des patients* lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement à la gouvernance, à l'établissement des priorités ou à la conception et à la conduite de la recherche, notamment par l'analyse et l'interprétation de constatations et par le compte rendu, la diffusion, la communication et l'application des connaissances issues de cette collaboration. (Définition fondée sur celle de la SRAP)

EPTC 2 — Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2^e édition : Il s'agit d'une [politique](#) commune des trois organismes de recherche fédéraux : le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et les Instituts de recherche en

santé du Canada (IRSC). Pour pouvoir recevoir et gérer des fonds de ces trois organismes, les établissements doivent s'assurer que la recherche menée sous leurs auspices respecte cette politique et les autres politiques des trois organismes.

Expérience vécue (des patients) : Expérience personnelle (passée ou actuelle) de la vie avec un problème de santé ou de la prise en charge d'une personne souffrant d'un problème de santé. Le concept de *patient expert* vient de la reconnaissance du fait que l'expérience vécue peut être la base de l'expertise pour savoir comment un état de santé et un traitement affectent le corps et les circonstances du patient. Il reconnaît que les patients doivent avoir « la confiance, les compétences, les informations et les connaissances nécessaires pour jouer un rôle central dans la prise en charge de leur vie »⁷ avec leur état de santé. L'expertise issue du vécu ou de l'expérience vécue peut également contribuer à éclairer la recherche liée à l'état de santé d'un patient, ainsi qu'à la manière dont l'état et le traitement interagissent avec les déterminants sociaux de la santé (tels que la culture, le statut social, l'accès aux services de santé, etc.) Remarque : En français, les termes *expérience concrète* et *expérience directe* sont parfois employés pour désigner cette même notion.

Membre de la communauté : Personne reconnue comme faisant partie d'une communauté et qui se considère elle-même comme membre de cette communauté. (Voir la définition de *communauté*)

Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients : Les obstacles systémiques sont les politiques, pratiques ou procédures qui font que certaines personnes ont un accès inégal ou sont exclues. Au sein des équipes de recherche, un obstacle systémique peut être lié aux longs délais entre les phases de la recherche (de l'élaboration de la proposition au financement, en passant par l'évaluation de l'acceptabilité éthique et scientifique, la collecte et l'analyse des données, ainsi que l'application et l'échange des connaissances). De leur côté, les obstacles structurels sont des circonstances dans lesquelles une catégorie de personnes se voit attribuer un statut inégal par rapport à d'autres catégories de personnes en raison de relations inégales en matière de rôles, de fonctions, de décisions, de droits et d'opportunités. La pauvreté, la race, l'origine ethnique ou le manque d'éducation formelle sont des exemples d'obstacles structurels potentiels.

Participant à la recherche : Personne qui participe à un projet de recherche et dont les données ou les réponses à des interventions, à des stimuli ou à des questions de la part du chercheur sont pertinentes pour répondre à une question de recherche. (Voir l'EPTC 2, Glossaire)

Patients partenaires : Patients qui jouent un rôle, quel qu'il soit, dans le cycle de la recherche.

Patients : Terme général qui englobe toutes les personnes vivant avec une maladie ou un autre problème de santé ainsi que les soignants, y compris les amis et la famille (définition de la SRAP). Le présent document a été élaboré pour appuyer la SRAP; la définition générale de « patients » de la SRAP y est utilisée afin d'englober les personnes qui pourraient participer à la recherche comme

⁷ Voir [The expert patient : A new approach to chronic disease management for the 21st century](#), Royaume-Uni, ministère de la Santé, 2001.

partenaires. D'autres termes s'y rattachent, comme *utilisateur des connaissances*, *citoyen* et *membre de la communauté*.

Recherche fondée sur la participation des patients : Recherche à laquelle des patients contribuent en qualité de patients partenaires.

Recherche participative : « Recherche systématique qui prévoit la participation active des personnes qui font l'objet de la recherche. La recherche participative est généralement axée sur l'action. Les personnes participant au processus de recherche collaborent à la définition du projet de recherche, à la collecte et à l'analyse des données, à la réalisation d'un produit final et à la prise de mesures en fonction des résultats. Elle est fondée sur le respect, la pertinence, la réciprocité et la responsabilité mutuelle. » (EPTC 2 — Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada, article 9.12, Application)

Recherche : Démarche visant le développement des connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique. (Voir l'EPTC 2, Glossaire)

Réciprocité : La réciprocité implique des relations fondées sur l'avantage mutuel et l'échange, y compris, par exemple, l'obligation de rendre quelque chose en échange des cadeaux reçus. (Adaptation du contenu de l'EPTC 2 — Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada)

Renforcement des capacités : Fait de fournir à des personnes les outils nécessaires pour améliorer leurs capacités actuelles. On privilégie le terme *renforcement des capacités* plutôt que d'autres termes comme *développement des capacités* ou *renforcement du pouvoir* parce qu'il suppose que les personnes mettent à profit leurs capacités, leurs compétences et leur exercice du pouvoir actuels dans le cadre de leur participation à la recherche.

Sécurisation culturelle : Des relations respectueuses peuvent être établies lorsque l'environnement de recherche est bien adapté aux plans social, spirituel, émotionnel et physique. La sécurisation culturelle est une démarche centrée sur le participant qui encourage l'introspection chez les chercheurs et les praticiens. Elle requiert un examen de l'influence que peuvent exercer les préjugés systémiques et personnels, l'autorité, les privilèges et l'histoire territoriale sur ces relations. La sécurisation culturelle nécessite l'établissement d'un lien de confiance avec les peuples et les communautés autochtones dans la réalisation de la recherche. Réaliser la sécurisation culturelle dans la recherche sur la santé et le bien-être suppose de comprendre le contexte social, politique et historique qui a engendré un déséquilibre des pouvoirs. Il faut faire preuve d'humilité, de compétence, de sensibilité et de conscience culturelle pour déterminer les politiques, les programmes, les modèles et les projets de recherche en santé pour les Autochtones. Les pratiques significatives et culturellement sécurisantes désignent l'équité dans la recherche en santé et la prestation des soins de santé. Dans un environnement de recherche significatif et culturellement adapté, l'identité, les croyances, les besoins et la réalité de chaque personne sont reconnus. Les participants se sentent sécurisés grâce au respect mutuel, aux significations, aux expériences d'apprentissage et à l'échange de connaissances. La sécurisation culturelle permet une autonomie accrue aux participants et fait en sorte que la communauté, le groupe ou l'individu soit un partenaire dans la prise de décisions. (Consulter le [site Web](#) de l'Institut de la santé des Autochtones)

SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada) : La SRAP vise à faire en sorte que le bon patient reçoive les bons soins au bon moment. La recherche axée sur le patient désigne un continuum scientifique qui mobilise les patients et les partenaires, se concentre sur les priorités établies par les patients et améliore les résultats pour les patients. La recherche, menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec les parties concernées, vise à appliquer les connaissances produites afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé. La SRAP est une coalition de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux.

Foire aux questions

Existe-t-il d'autres orientations pertinentes que les patients et les chercheurs devraient connaître?

L'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2) et le Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche sont pertinents pour la conduite éthique de la recherche, que des patients partenaires y participent ou non. Les principes fondamentaux de l'EPTC 2 (respect, souci du bien-être et justice) sont démontrés dans une recherche en santé qui est bien menée et fondée sur la participation des patients. De même, le principe de l'intégrité de la recherche énoncé dans le Cadre est essentiel à la recherche fondée sur la participation des patients.

Les chercheurs financés par les trois conseils fédéraux de la recherche (dont les IRSC) doivent se conformer à l'EPTC 2 et au Cadre. Les patients partenaires des équipes de recherche peuvent avoir des rôles où ils interagissent avec les participants à la recherche et ont donc des responsabilités en vertu de l'EPTC 2. Dans certains cas, les patients partenaires peuvent également participer à la recherche. De même, le Cadre est pertinent pour les patients partenaires qui sont membres d'une équipe de recherche. Par exemple, les chercheurs doivent veiller à ce que la contribution à la recherche soit dûment reconnue et à ce que les conflits d'intérêts soient gérés.

Le présent document se veut une ressource éducative qui ne vise pas à modifier l'EPTC 2 ni le Cadre et qui ne constitue pas une politique additionnelle avec des exigences de conformité. Une liste d'outils et de guides supplémentaires créés par d'autres organisations figure à la section *Autres ressources* (à la fin du présent document).

L'engagement des patients dans la recherche soulève-t-il des questions et des problèmes éthiques en particulier?

L'engagement des patients peut engendrer toute une série de questions éthiques tout au long du cycle de vie de la recherche, qu'il convient d'aborder. Le présent document traite de questions et de grandes pistes de réflexion qui aideront les patients, les chercheurs, les responsables d'établissements et les bailleurs de fonds à réfléchir à des façons d'assurer une participation éthique et significative des patients et à transformer ces réflexions en bonnes pratiques.

Les plans visant à faire intervenir des patients dans la recherche doivent-ils être examinés par des comités d'éthique de la recherche?

Les comités d'éthique de la recherche examinent les propositions de recherche pour s'assurer que les recherches avec des êtres humains seront menées conformément à l'EPTC 2. Cette conformité comprend le respect et la protection appropriés des participants à la recherche.

L'approbation du caractère éthique n'est pas exigée pour la participation des patients aux phases de planification et de conception de la recherche. À l'étape de l'évaluation de l'acceptabilité éthique, les

patients partenaires peuvent avoir trois rôles distincts que les comités d'éthique de la recherche doivent prendre en considération :

- **Membre de l'équipe de recherche.** Les comités d'éthique de la recherche évaluent les rôles des membres de l'équipe de recherche, en particulier leurs interactions avec les participants à la recherche. Par exemple, lorsque les patients partenaires participent au recrutement des participants ainsi qu'à la collecte et à l'analyse des données, le comité d'éthique de la recherche voudra obtenir du chercheur principal l'assurance que les patients partenaires mèneront ces activités conformément aux principes éthiques fondamentaux de l'EPTC 2 : respect, souci du bien-être et justice.
- **Participant à la recherche (si les patients partenaires ont aussi ce rôle).** Dans ces cas, les comités d'éthique de la recherche doivent s'assurer que les participants seront respectés et protégés, avec la complexité supplémentaire découlant du fait que ces personnes participent également à l'effort de recherche en tant que membres de l'équipe de recherche.
- **Membre ou porte-parole d'une communauté faisant l'objet de la recherche ou finançant la recherche.** L'EPTC 2 traite de la recherche participative communautaire, en particulier dans la recherche avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis (voir le chapitre 9 de l'EPTC 2). Nous fournissons également quelques réflexions sur le travail avec les communautés autochtones dans la section *Prise en compte des perspectives autochtones*.

Les comités d'éthique de la recherche doivent être conscients que les partenariats avec les patients dans la recherche ont le potentiel :

- de rendre la recherche plus pertinente pour les personnes que la recherche tente d'aider;
- d'aider à déterminer ce qui est acceptable pour les participants à la recherche;
- d'améliorer l'expérience de la participation à la recherche.

L'engagement réfléchi des patients dans la recherche devrait se faire conformément aux principes fondamentaux de l'EPTC 2 : le respect, le souci du bien-être et la justice.

Références

- American Cancer society (s.d.). Stakeholder Participation on Grant Peer Review Committees, <https://www.cancer.org/research/we-fund-cancer-research/apply-research-grant/stakeholder-participation-grant-peer-review-committees.html>.
- Anderson, J. A., B. Swatzky-Girling, M. McDonald, D. Pullman, R. Saginur, H. A. Sampson et D. J. Willison (2011). « Research ethics, broadly writ », *Health Law Review*, vol. 19, n° 3, p. 12-24.
- Autorité sanitaire des Premières Nations de la Colombie-Britannique (s.d.). « Cultural humility » [définition], <http://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility#learn>.
- Bourassa, C. (2016). « Powerful communities, healthy communities: Fostering cultural safety », présentation dans le cadre de Sharing the Land, Sharing a Future, un congrès marquant le 20^e anniversaire de la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA), 2 au 4 novembre 2016, à Winnipeg, <https://www.queensu.ca/sps/rcap20>.
- Bourassa, C., E. Oleson, S. Diver et J. McElhaney (sous presse). « Cultural safety », dans *Sharing the Land, Sharing a Future*, sous la direction de K. Graham, D. Newhouse et C. Garay, Presses de l'Université du Manitoba.
- Department of Health (2001). *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*, Royaume-Uni, http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801.
- Ermine, W. (2007). « The ethical space of engagement », *Indigenous Law Journal*, vol. 6, n° 1, <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/17129>.
- Ermine, W. (2010). Ethical space in action [vidéo], Université McMaster, <https://www.youtube.com/watch?v=85PPdUE8Mb0>.
- Flicker, S., B. Roche et A. Guta (2010). *Peer Research in Action III: Ethical Issues*, Institut Wellesley, Université York et Université de Toronto, http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf.
- Groupe en éthique de la recherche (s.d.). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 2^e édition (EPTC 2), https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-epc2_2018.html.
- Groupe sur la conduite responsable de la recherche (s.d.). *Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche*, section 2.1, « Politique des trois organismes sur l'intégrité dans la recherche », <https://rcr.ethics.gc.ca/fra/framework-cadre.html>.

HIV CBR Ethics (s.d.). *Recruiting Hard to Reach Individuals and Communities in Community-Based Research*, fiche de renseignement n° 2, http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet02.pdf.

HIV CBR Ethics (2014). *Managing Multiple Roles and Boundaries*, fiche de renseignements n° 3, http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet03.pdf.

Instituts de recherche en santé du Canada (s.d.). « Application des connaissances » [définition], <https://cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html>.

James Lind Alliance (s.d.). Priority Setting Partnerships, <http://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/chapter-3/the-features-of-a-jla-priority-setting.htm>.

Lavallee, B., L. Diffey, T. Dignan et P. Tomascik (2014). « Is cultural safety enough? Confronting racism to address inequities in Indigenous health », présentation dans le cadre du congrès Challenging Health Inequities : Indigenous Health Conference, janvier 2014, Université de Toronto, https://www.researchgate.net/publication/275043268_Is_cultural_safety_enough_Confronting_racism_to_address_inequities_in_Indigenous_health.

National Health Service (s.d.). *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research : A Handbook for Researchers*, Royaume-Uni, http://www.rds-london.nihr.ac.uk/RDSLONDON/media/RDSContent/files/PDFs/RDS_PPI-Handbook_web_1.pdf.

Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada (s.d.). *Lignes directrices sur la participation du public*, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/sante-canada-agence-sante-publique-canada-lignes-directrices-participation-public.html>.

Université d'Ottawa (s.d.). « Compétence culturelle » [définition], https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Serv_Culture_e.htm.

Williams, R. (1999). « Cultural safety – What does it mean for our work practice? », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 23, n° 2, p. 213-214, https://www.researchgate.net/publication/12967462_Cultural_safety_-_What_does_it_mean_for_our_work_practice.

Autres ressources

(Avertissement : Les IRSC ne sont pas responsables du contenu des liens externes.)

IRSC

Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada

- Page d'accueil de la SRAP, <https://cihr-irsc.gc.ca/f/51036.html>.
- Cadre d'engagement des patients de la SRAP, <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>.
- SRAP – Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche (mai 2019), <https://cihr-irsc.gc.ca/f/51466.html>.
- Explication du jargon des IRSC, <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48952.html>.
- Réseaux de la SRAP, <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45854.html>.
- Unités de soutien de la SRAP (par régions, avec coordonnées), <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45859.html>.

Institut de la santé des Autochtones (ISA) : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/8668.html>

Trois organismes (CRSH, CRSNG et IRSC)

Énoncé de politique des trois Conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 2^e édition (EPTC 2) :

- EPTC 2 – Énoncé de politique, https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html.
- Module éducatif FER, https://ethics.gc.ca/fra/education_tutorial-didacticiel.html.
- EPTC 2 – Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada, https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter9-chapitre9.html.

Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche, section 2.1, « Politique des trois organismes sur l'intégrité dans la recherche », <https://rcr.ethics.gc.ca/fra/framework-cadre.html>.

Autres organisations

Research 101: A Manifesto for Ethical Research in the Downtown Eastside (2018), <http://bit.ly/R101Manifesto>.

Société Alzheimer du Canada

- *Supporting Research Recruitment: A Guide to Get Started*, <https://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S2352873717300550-mmc1.pdf>.
- *Person-centered language*, https://alzheimer.ca/sites/default/files/2017-11/Person_Centred_Language_Guidelines-e.pdf.
- *Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives*, <https://alzheimer.ca/fr/Home/Get-involved/The-Charter>.
- *La participation active des personnes atteintes de troubles cognitifs — Guide pratique*, https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/meaningful-engagement/meaningful_engagement_f.pdf.

Arthritis Research Canada [centre de recherche sur l'arthrite du Canada]

Workbook to guide the development of a Patient Engagement in Research (PEIR) Plan (mai 2018), <http://www.arthritisresearch.ca/wp-content/uploads/2018/06/PEIR-Plan-Guide.pdf>.

Institut canadien pour la sécurité des patients

Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité – Un guide canadien (2017), <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>.

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Université de Montréal

Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public,
<https://ceppp.ca/fr/collaborations/boite-a-outils-devaluation/>.

Centre de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario – Programme Research Family Leader, <http://www.cheori.org/en/researchfamilyleadersprogram>.

HIV CBR Ethics. « Recruiting hard to reach individuals and communities in CBR », fiche de renseignements n° 2,

http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet02.pdf

HIV CBR Ethics. *Managing Multiple Roles and Boundaries*, fiche de renseignements no 3,

http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet03.pdf.

Peuples autochtones

- *Framework for Research Engagement with First Nation, Métis, and Inuit Peoples*, http://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/media/UofM_Framework_Report_web.pdf.
- Autorité sanitaire des Premières Nations. Webinaires sur l'humilité culturelle, <http://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility#learn>.

Premières Nations

- Assemblée des Premières Nations, <https://www.afn.ca/fr/secteurs-de-politique/sante/>.
- Autorité sanitaire des Premières Nations de la Colombie-Britannique, <http://www.fnha.ca/what-we-do/research-knowledge-exchange-and-evaluation>, en particulier <http://www.fnha.ca/what-we-do/research-knowledge-exchange-and-evaluation/research-related-resources>.
- Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake, <http://ksdpp.org/scholar/articles.php>, en particulier les articles sur la façon de mener de la recherche.

Inuits

- Inuit Tapiriit Kanatami, <https://www.itk.ca/about-canadian-inuit/>.

- Pauktuutit Inuit Women of Canada, https://www.relations-inuit.chaire.ulaval.ca/sites/relations-inuit.chaire.ulaval.ca/files/InuitWay_e.pdf.

Métis

- Cinq nations métisses provinciales, <http://www.metisnation.ca/>.

Spectre de participation publique (*Spectrum of Public Participation*) de l'Association internationale pour la participation publique (IAP²), <https://www.iap2.org/page/pillars>.

National Institute for Health Research (NIHR) – INVOLVE, <https://www.invo.org.uk/>.

- Centre de ressources, <https://www.invo.org.uk/resource-centre/>.
- National Health Service (NHS) : *Patient and public involvement in health and social care research : A handbook for researchers*, https://www.rds-yh.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2015/01/RDS_PPI-Handbook_2014-v8-FINAL-11.pdf.

Nuffield Council on Bioethics

- Nuffield Council on Bioethics (2015). *Children and clinical research: ethical issues*, www.nuffieldbioethics.org/project/children-research.
- Nuffield Council on Bioethics (2015). *The collection, linking and use of biomedical research and health care: ethical issues*, <https://nuffieldbioethics.org/publications/biological-and-health-data>.
- Participatory Evaluation, https://www.betterevaluation.org/en/plan/approach/participatory_evaluation.

Réseau des patients partenaires,

<https://www.patientadvisors.ca/index.cfm?pagepath=Home&id=77868&LANG=2>.

The Patient – Patient-Centered Outcomes Research, <https://link.springer.com/journal/40271>.