

# La recherche et vous

Pourquoi accepter ou  
refuser de participer à  
un projet de recherche?





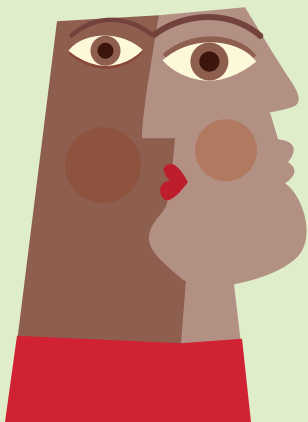
# La recherche **et vous**

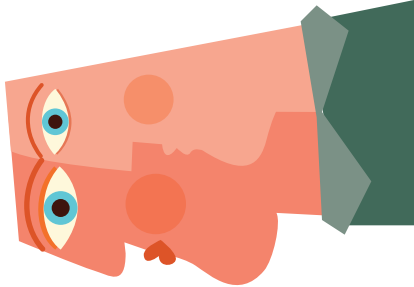
Dépôt légal - octobre 2012

Bibliothèque et archives nationales du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN-13 : 978-2-922365-48-1

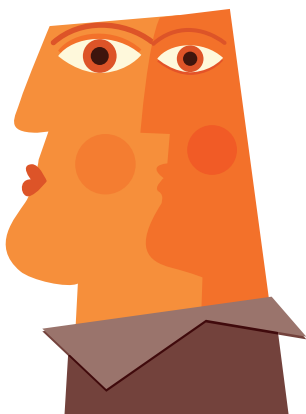




La recherche dans le domaine du VIH contribue à évaluer des services, à mettre sur pied des programmes ou encore à tester des médicaments. Certains projets ont pour objectifs de cerner les nouveaux besoins des personnes vivant avec le VIH, d'évaluer les difficultés qu'elles rencontrent et de tenter de trouver des solutions pour améliorer leur qualité de vie, leur santé ou lutter contre la stigmatisation. Ces avancées dans les domaines sociaux, politiques ou médicaux ne peuvent être réalisées que grâce à l'implication de participants comme vous.

Les personnes vivant avec le VIH sont très sollicitées pour toutes sortes de recherche. Cependant, tout projet peut comporter des avantages et des inconvénients pour les participants.

Alors, **pourquoi accepter ou refuser de participer à un projet de recherche?** Cette brochure vise à vous donner des éléments d'information pour vous soutenir dans votre prise de décision.



# Participer un peu, beaucoup

Tous les projets de recherche ne se ressemblent pas! En fonction du thème, des membres de l'équipe de recherche, de l'approche adoptée et surtout des objectifs du projet, le type de participation qui vous sera proposé peut grandement varier.

Certains projets se basent sur un partenariat communautaire, grâce à une entente entre chercheurs et acteurs de la communauté (organismes qui luttent contre le VIH, personnes vivant avec le VIH, membres de leur famille, etc.). Ces projets ont pour objectif de faciliter l'implication des personnes vivant avec le VIH dans toutes les étapes de la recherche.

D'autres projets sont organisés de manière plus traditionnelle (par exemple la plupart des recherches médicales) par des équipes de recherche composées exclusivement de chercheurs universitaires ou cliniques.

Peu importe le type de recherche, **la façon dont votre participation va permettre d'atteindre les objectifs du projet doit vous être clairement expliquée.**



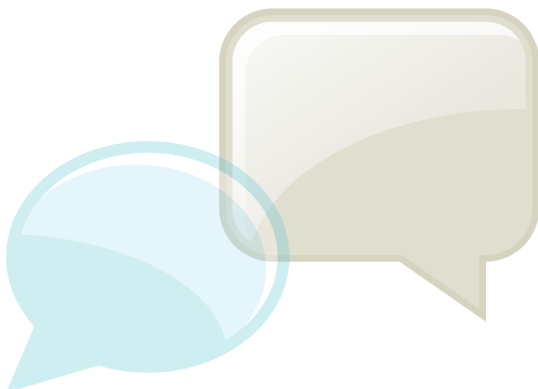
## LES TYPES DE PARTICIPATION :

Voici quelques formes que peut prendre la participation à un projet de recherche :

- répondre à un ou plusieurs questionnaires
- échanger sur vos expériences ou votre parcours de vie en entrevue individuelle
- échanger sur un thème particulier au sein d'un groupe de discussion
- tester de nouvelles approches médicales ou d'intervention (dépistage rapide, programme pilote, etc.)
- tester de nouveaux médicaments ou contribuer à une banque de prélèvements (sang, tissus, etc.)

Au-delà de ces types de participation plus connus, on peut également vous proposer de :

- recruter des participants et mener la cueillette de données en tant qu'assistant de recherche
- participer au développement des questions, des objectifs ou du plan de déroulement de recherche
- participer à un comité consultatif
- vous impliquer en tant qu'agent de diffusion des résultats



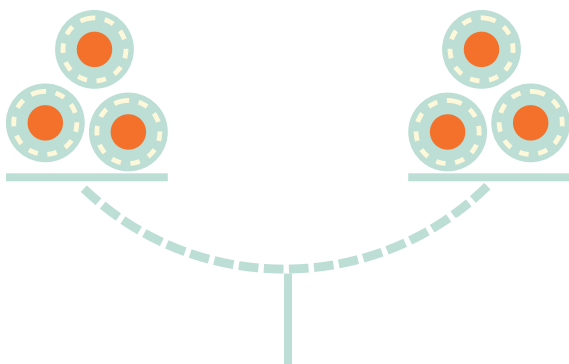
# Avantages et inconvénients de votre participation

Avant que vous n'acceptiez de participer à un projet de recherche, les chercheurs doivent vous informer des principaux avantages et inconvénients que votre participation peut comporter. Cependant, il est parfois difficile de juger de l'ensemble des avantages ou des inconvénients à court ou à long terme d'une recherche sur le VIH. Voici quelques éléments qui pourraient vous aider à évaluer les conséquences potentielles de votre participation.

## LES BÉNÉFICES DIRECTS ET INDIRECTS DE VOTRE PARTICIPATION

- **L'évaluation et l'amélioration des interventions ou des programmes existants** : évidemment, les personnes vivant avec le VIH sont les mieux placées pour évaluer les interventions et les programmes qui leur sont destinées. En tant que participant, vous pouvez ajouter votre voix à ces évaluations et faire reconnaître vos besoins et vos préoccupations.
- **Faire connaître votre réalité** : certains projets de recherche ont pour but de recueillir un témoignage ou des données visant la prévention, la sensibilisation, le développement de services ou de programmes ou encore une meilleure compréhension des expériences des communautés. Participer à ce type de projet représente une opportunité de faire connaître votre réalité quotidienne, au-delà des préjugés et de l'ignorance.
- **L'avancement des connaissances dans le domaine de la santé** : les recherches dans le domaine de la santé sont nécessaires à l'avancement des connaissances. Votre participation contribue ainsi au développement de meilleurs traitements et de soins de santé pour vous et toutes autres personnes vivant avec le VIH.
- **Être reconnu en qualité de pair associé de recherche** : des recherches embauchent des assistants pour leur expertise et leur expérience en lien avec l'objet d'étude. Votre contribution est alors rémunérée et votre participation vous permet de développer de nouvelles compétences.





## LES INCONVÉNIENTS POSSIBLES

- **« Se sentir cobaye »**. Répondre à une longue liste de questions, raconter ses expériences ou fournir des échantillons biologiques peuvent faire ressentir à un participant la sensation désagréable d'être un cobaye. Si participer à une recherche demande de compléter un ensemble d'actions, l'équipe de recherche doit, néanmoins, procéder avec respect : en vous expliquant les différents processus et en prenant en compte vos préoccupations.
- **Se sentir mal à l'aise ou anxieux, revivre des événements pénibles ou traumatisants** : il arrive que, dans le cadre de projets de recherche, des questions très personnelles ou qui vous rappellent de mauvais moments de votre vie vous soient posées. En ce sens, au besoin, l'équipe de recherche doit vous diriger vers des ressources de soutien appropriées. De plus, sachez que vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions.
- **Ressentir des effets secondaires ou de la douleur** : si vous participez à une recherche clinique, vous pouvez ressentir des effets secondaires ou de la douleur. Bien que cela arrive rarement, il se peut aussi que la recherche pose certains risques pour votre santé. Assurez-vous de bien parler de ces effets avec l'équipe de recherche. Avant de participer à une recherche clinique, il est recommandé de consulter votre médecin ou d'en parler avec un intervenant d'un organisme communautaire.



# Le consentement

Avant que vous ne participiez à une recherche, l'équipe de recherche doit obtenir votre consentement libre et éclairé. Le consentement libre et éclairé signifie que l'on vous a expliqué dans le détail l'approche, les objectifs et les méthodes de recherche, les avantages et les inconvénients, les retombées possibles, etc.

La façon habituelle d'obtenir votre consentement est de vous inviter à signer un formulaire de consentement. Cependant, il se peut que vous participiez à une recherche en ligne. Assurez-vous de pouvoir contacter une personne-ressource en tout temps et de pouvoir indiquer clairement votre consentement avant de débiter la recherche. Le formulaire de consentement est un document écrit qui vise à présenter la recherche à un participant potentiel et à lui donner toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse prendre la décision éclairée de participer ou non à cette recherche. Le formulaire de consentement est avant tout un document rédigé pour vous protéger et s'assurer que vous êtes bien informé.

## LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Vous devez retrouver les catégories suivantes dans le formulaire de consentement :

- Le titre du projet
- Le nom des membres de l'équipe de recherche et leurs affiliations (université ou organisme) ainsi que les coordonnées des personnes à rejoindre en cas de questions
- Les objectifs de la recherche
- Une description de la participation qui vous est demandée (questionnaire, entrevue de groupe, prélèvements, etc.)
- Les avantages, risques et inconvénients potentiels de cette participation
- Le droit de retrait et le processus de plainte mis en place
- Les mesures pour assurer la confidentialité des données



- Les mesures de dédommagement prévues (frais de déplacement, gardiennage, etc.)
- Une section signatures, où vous indiquez avoir lu et compris le formulaire et acceptez de participer, le cas échéant

## **On vous présente un Formulaire de consentement : QUELQUES CONSEILS**

- Vous n'êtes pas obligé de signer immédiatement! Évitez toute précipitation! Prenez le temps de poser toutes vos questions; si vous voulez obtenir un avis externe, vous pouvez signer le formulaire lors d'une autre rencontre
- Discutez des inconvénients ou des risques potentiels
- Assurez-vous de bien comprendre et d'être en accord avec les objectifs et les méthodes de la recherche ainsi qu'avec le type de participation qui vous est demandé
- Demandez une copie du formulaire pour vos dossiers

## **LA QUESTION DE LA CONFIDENTIALITÉ**

Il est important d'analyser les implications de votre participation en fonction du respect de la confidentialité de vos informations personnelles et du choix de dévoiler ou non votre statut sérologique. La recherche doit respecter des règles strictes en ce qui concerne la confidentialité. Si votre participation dans le projet est plus active (membre d'un comité consultatif), assurez-vous que des mesures ont été mises en places afin de protéger vos informations confidentielles. Si la recherche s'effectue en ligne, demandez au responsable comment les données seront conservées et maintenues confidentielles.

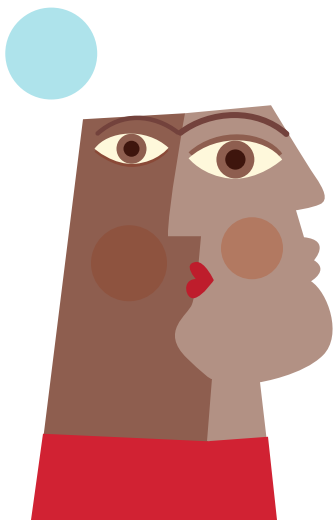
## **LE DROIT DE RETRAIT**

Si vous consentez à participer à une recherche, vous indiquez que vous êtes d'accord pour mener à bien les tâches qui vous ont été proposées. Cela correspond à un engagement de votre part. Néanmoins, rappelez-vous que vous pouvez vous retirer d'une recherche à tout moment sans justifier votre choix, et ce même si vous avez signé un formulaire de consentement et reçu une indemnité.

# Vous acceptez de participer à une recherche... **et ensuite?**

## TROIS CONSEILS PRATIQUES pour une bonne expérience :

- **N'hésitez pas à communiquer avec l'équipe de recherche!** L'équipe de recherche est aussi là pour répondre à vos questions, résoudre tout problème que vous pourriez rencontrer en lien avec la recherche en cours et faire suite à vos demandes AVANT, PENDANT et APRÈS votre participation.
- **Demandez d'être informé des résultats de la recherche!** Votre participation sera d'autant plus significative si vous pouvez évaluer l'impact du projet de recherche dans la vie des personnes vivant avec le VIH et l'importance de votre participation. N'hésitez surtout pas à demander que l'on vous envoie un rapport ou un résumé des principaux résultats. Si vous êtes insatisfaits des résultats qui vous sont présentés (ils ne correspondent pas à votre perception de la réalité ou vos convictions), indiquez-le à l'équipe de recherche pour que l'on vous explique comment ces résultats ont été formulés.
- **Impliquez-vous!** Si vous croyez à l'importance de la recherche pour le futur des personnes vivant avec le VIH, renseignez-vous auprès de l'équipe de recherche sur les opportunités ou les possibilités de s'impliquer à plus grande échelle.



## À la fin d'une recherche, QUE SE PASSE-T-IL?

- **Analyse des données.** Une fois qu'un certain nombre de participants est atteint, les données sont analysées par l'équipe de recherche. Si le projet le prévoit, il est possible de suivre ce processus en participant par exemple à un comité consultatif. Parfois long, l'analyse de données est un processus visant l'atteinte d'objectifs prédéfinis, sans toutefois en connaître d'avance les résultats.
- **Produits finals ou conclusions.** L'analyse de données va permettre de dégager un certain nombre de résultats, de conclusions ou de recommandations. Ceux-ci peuvent être énumérés dans des textes et des rapports destinés à différents publics dont les participants ou les organismes communautaires. Certains résultats permettront de poser des actions pour améliorer des situations difficiles ou de donner des pistes de solution pour des problèmes existants.
- **Cycles de recherche.** La fin d'un cycle de recherche signifie souvent le début d'une nouvelle étude. En effet, si les résultats de recherche vont permettre d'entreprendre un ensemble d'actions, ils peuvent aussi amener de nouvelles questions ou hypothèses de recherche mieux ciblées et justifier la prolongation d'une étude ou la mise en route d'un nouveau projet.





# Check-list :

Autres questions  
à (se) poser



- Comment mes renseignements personnels et les autres données ou échantillons recueillis dans le cadre de ce projet seront-ils gardés confidentiels?
- Quel est le dédommagement prévu pour faciliter ma participation au projet (frais de déplacement ou de gardiennage)?
- Est-ce qu'il est clair que je peux me retirer du projet à tout moment, sans devoir fournir de justification?
- Est-ce que je suis à l'aise avec le membre de l'équipe de recherche qui m'a contacté?
- Comment vont être diffusés les résultats de l'étude?  
Est-ce que je vais être informé des résultats de l'étude?
- Est-ce que je peux m'impliquer plus dans ce projet (comité consultatif, cueillette de données, diffusion des résultats)?



# Check-list :

Questions à (se) poser avant de décider de participer à un projet de recherche

- Quel est l'objectif du projet? Pourquoi est-ce que l'on me demande de répondre à des questions, de faire des entrevues, d'essayer tel médicament, etc.?
- Quelles vont être les retombées de la recherche? Grâce à l'étude, qu'est-ce qui va changer dans ma vie ou dans celle des personnes vivant avec le VIH maintenant ou dans le futur?
- En quoi consiste ma participation (questionnaire, entrevue de groupe, prélèvements)?
- Quelle est la teneur de ma participation (durée, fréquence)?
- Quels sont les risques ou les inconvénients potentiels de ma participation? Y a-t-il des avantages à ma participation?
- Qui dois-je contacter si j'ai des questions ou si je veux plus d'informations sur la recherche?
- Qui puis-je contacter si j'ai une plainte à formuler en lien avec ma participation à cette recherche?



# Ressources

La publication de cette brochure a été rendue possible grâce au travail des membres du Comité Recherche communautaire de la COCQ-SIDA provenant des organismes suivant :

ACCM,  
MIELS-Québec, Le MIENS.  
Ont aussi collaboré l'UQÀM  
et le SLITSS.

Pour rejoindre un organisme membre de la COCQ-SIDA, veuillez consulter le bottin de la COCQ-SIDA sur son site web : [cocqsida.com](http://cocqsida.com) ou téléphonez au 514 844 2477 poste 21.



## COCQ-SIDA

COALITION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES  
QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE SIDA

Membre de la Coalition Internationale Sida



1, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H2X 3V8  
514 844 2477

[cocqsida.com](http://cocqsida.com)