IRSC CIHR
Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Découvertes pour la vie

Orientation des IRSC en matière d'éthique pour l'établissement de partenariats de recherche avec les patients – Version provisoire

Pour consultation publique
26 novembre 2018 – 28 janvier 2019

Instituts de recherche en santé du Canada
Canadian Institutes of Health Research

Canada

Table des matières

.....1

Préambule du document de consultation 3

À propos de ce document 5

Glossaire.....9

Réflexions sur la confiance dans le contexte de l'engagement des patients dans la recherche en santé.....12

1. Considérations générales d'ordre éthique 12

1.1 Respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir 12

1.2 Participation démocratique et droits 13

1.3 Solidarité, réciprocité et engagement commun 13

1.4 Intégrité personnelle 13

2. Établir la confiance propice à l'engagement des patients dans la recherche 14

3. Principales préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche 15

3.1 Légitimation, gestes symboliques, niveaux d'engagement et représentation..... 15

3.2 Conflits d'intérêts ou d'engagement..... 18

3.3 Dynamique et déséquilibres liés au pouvoir..... 19

3.4 Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients..... 22

3.5 Bénéfices et préjudices 24

3.6 Confidentialité de l'information 25

Orientations en matière d'éthique pour chaque rôle dans le cycle de la recherche.....27

Étape 1 : Établissement des priorités et planification..... 28

Étape 2 : Élaboration du projet de recherche..... 29

Étape 3 : Évaluation scientifique interne et externe du projet de recherche..... 30

Étape 4 : Évaluation éthique du projet de recherche..... 31

Étape 5 : Supervision d'un projet de recherche..... 32

Étape 6 : Recrutement des participants à la recherche..... 34

Étape 7 : Collecte de données 36

Étape 8 : Analyse et interprétation des données..... 37

Étape 9 : Application et échange des connaissances issues de la recherche..... 38

Étape 10 : Évaluation et assurance de la qualité 40

Exemples réels d'engagement des patients tout au long du cycle de la recherche 41

Ressources supplémentaires.....43

Bibliographie 44

PROJET

Préambule du document de consultation

Ce projet d'élaboration d'orientations en matière d'éthique pour l'engagement des patients dans la recherche a été approuvé par le Comité permanent de l'éthique des IRSC en 2015 dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada (SRAP). Il donne suite aux questions éthiques initialement soulevées par le groupe de travail sur l'engagement des patients des Unités de soutien de la SRAP et réitérées lors de plusieurs conférences et ateliers. Les orientations proposées s'appuient sur le Cadre d'engagement des patients de la SRAP et pourraient être adaptées et utilisées par les responsables de la SRAP et d'autres initiatives, organismes et établissements comme ressource informationnelle pour tous les intervenants des partenariats de recherche avec les patients.

Le groupe de travail des IRSC sur l'éthique liée à l'engagement des patients dans la recherche a été formé en septembre 2016. Il est coprésidé par la gestionnaire du Bureau de l'éthique des IRSC et un membre du public siégeant au Comité permanent de l'éthique des IRSC. Il est composé à peu près également de patients et de spécialistes des domaines de recherche pertinents et de l'éthique, et intègre le point de vue des Autochtones.

Le groupe de travail a délibérément reconnu l'importance des Autochtones du Canada et de leurs enjeux liés à la recherche dans l'écriture de ce guide ; cette démarche s'inscrit dans un esprit de réconciliation. Avec le soutien des IRSC, nous voulons faire en sorte que ces orientations constituent un pas de plus vers une réconciliation plus globale au Canada. Nous espérons que les contributions axées sur les Autochtones trouveront écho auprès d'autres personnes. Nous souhaitons également qu'une fois ces orientations atteintes, les patients, les chercheurs, les établissements et les bailleurs de fonds qui les adopteront et les mettront en œuvre évalueront leurs rôles et responsabilités respectifs dans un effort collectif vers une guérison et une réconciliation.

Le groupe de travail souhaiterait obtenir vos commentaires sur la présente version du document d'orientation.

Voici les membres du groupe de travail :

Nicolas Fernandez (coprésident)
Geneviève Dubois-Flynn (coprésidente)
Alexandra King
Michael McDonald
Jean Miller
Ron Rosenes
Donald Willison
Cathy Woods

PROJET

Le groupe de travail bénéficie du soutien du Bureau de l'éthique des IRSC :

Sheila Chapman, Katelyn Landon

Jenna Coles a prêté son soutien au projet comme stagiaire pendant l'été 2016.

PROVISOIRE

À propos de ce document

Ce présent document vise à fournir des orientations sur l'éthique à ceux et celles qui prennent part ou s'intéressent à un mode de recherche en santé appelé « recherche axée sur l'engagement des patients », dans lequel ces derniers comptent parmi les personnes qui réalisent ou animent l'étude. Il tire son origine de l'initiative Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC, en particulier du Cadre d'engagement des patients de la SRAP.

Cette forme de recherche possède des éléments en commun avec d'autres modes de recherche en santé très utiles, comme l'engagement du public ou des citoyens dans la recherche et la recherche participative communautaire, mais elle s'en distingue par l'inclusion des expériences vécues par les patients dans l'activité de recherche.

Dans ce document d'orientation, nous partons de l'hypothèse que l'engagement des patients dans la recherche constitue un mode productif et important de recherche en santé. Le *Cadre d'engagement des patients* de la SRAP (http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html) renferme une bonne description de cet engagement et de ses avantages. Notre principal objectif consiste à en examiner les dimensions éthiques.

Nous cherchons à fournir une orientation ou à présenter la sagesse accumulée sur les aspects éthiques de ce type de recherche. Cette sagesse s'appuie sur l'expérience des auteurs du document et de ceux qui ont généreusement offert leurs commentaires ainsi que sur des publications spécialisées dans ce domaine. Nous voulons contribuer à ce que nous voyons comme une conversation qui se poursuit. Le document n'est pas censé constituer le dernier mot sur les enjeux abordés. Nous espérons favoriser ainsi un dialogue productif continu. Par ailleurs, nous avons tenté d'aller au-delà d'une simple liste de choses à faire et à éviter quand il s'agissait de suggérer des moyens d'améliorer la pratique de la recherche en santé axée sur l'engagement des patients.

Même si nous avons tenu compte de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC 2) et du *Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche*, notre but n'est ni d'étoffer ni de modifier ces documents. Pas plus que nous ne voulons donner une vocation réglementaire au présent document.

Dans ce document, nous traitons du large éventail de rôles que les patients sont susceptibles de jouer dans le cycle de l'éthique de la recherche. Beaucoup de ces rôles concernent des responsabilités qui ne sont pas examinées dans l'EPTC 2 ou dans le *Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche*. Par exemple, un patient peut participer à l'établissement des priorités de la recherche en santé pour une communauté ou un commanditaire, siéger à un comité d'examen scientifique ou assumer un rôle de leadership dans une communauté autochtone qui commande un projet de recherche en santé. Autre fait à signaler, dans la recherche qui nous intéresse, la participation des patients s'inscrit dans un continuum qui va de la recherche entreprise et dirigée par des chercheurs

et des commanditaires à celle qui repose sur des communautés ou est réalisée à l'instigation de celles-ci. Les patients peuvent participer à n'importe quel stade du continuum. Nos conseils s'adressent directement à ceux et celles qui œuvrent à divers stades de ce continuum.

À notre avis, les principaux destinataires de ce document d'orientation sont les patients et les chercheurs universitaires ou cliniques qui se rassemblent pour réaliser ce type de recherche ou envisager de le faire. Parmi les destinataires secondaires, mentionnons les établissements qui favorisent ou accueillent ce type de recherche, les commanditaires de la recherche, en particulier les Instituts de recherche en santé du Canada, ceux qui jouent un rôle en réglementant ce type de recherche, y compris les comités d'éthique de la recherche, et ceux qui l'étudient. Nous avons donc rédigé le document de façon qu'il soit accessible à un vaste public plutôt qu'aux seuls spécialistes universitaires. Enfin, nous avons réduit au minimum le recours aux notes de bas de page et aux références, préférant plutôt inclure une bibliographie de sources que nous avons trouvé utiles.

Comment est-il structuré?

Le document s'articule autour des rôles que les patients peuvent jouer lorsqu'ils participent à l'une ou à l'autre des étapes du cycle de la recherche[1] : établissement des priorités, élaboration du projet de recherche, évaluation éthique et scientifique du projet de recherche, supervision d'un projet de recherche, recrutement des participants à la recherche, collecte, analyse et interprétation de données, application des connaissances issues des résultats de la recherche, et évaluation. Ces rôles peuvent être appliqués à divers contextes : à l'échelle des projets individuels, à l'échelle des établissements et des collectivités où la recherche est effectuée et à l'échelle des établissements et de la société (p. ex. bailleurs de fonds de la recherche).

Nous soulignons les questions et les considérations générales d'ordre éthique liées à l'engagement des patients dans le cycle de la recherche et offrons des conseils relatifs à chaque rôle.

Qu'entendons-nous par *patients*?

Selon la définition de la SRAP, patient est ici un terme général qui englobe toutes les personnes ayant une maladie ou un autre problème de santé ainsi que les soignants, y compris les amis et la famille.

Qu'entendons-nous par *engagement des patients*?

Selon la définition de la SRAP, on parle d'engagement des patients lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement à la gouvernance, à l'établissement des priorités et à la conduite de la recherche, ainsi qu'au résumé, à la diffusion, à la communication et à l'application des connaissances (processus appelé *Application et échange des connaissances*) qui en sont issues. Les patients qui assument l'un ou l'autre de ces rôles sont appelés *patients partenaires* dans le présent document.

[1] Le terme « cycle de la recherche » est tiré d'un article de James A. Anderson, Brenda Swatzky-Girling, Michael McDonald, Daryl Pullman, Raphael Saginur, Heather A. Sampson et Donald J. Willison, « Research Ethics Broadly Writ: Beyond REB Review », *Health Law Review*, vol. 19, nº 3, 2011, p. 12-24.

Pourquoi l'engagement des patients dans la recherche est-il important?

L'engagement des patients est un concept fondamental de la SRAP qui gagne en popularité sur la scène internationale à mesure que les patients et le milieu de la recherche en santé prennent conscience de la valeur de la collaboration dans la recherche destinée à améliorer la santé des patients, à offrir de meilleurs produits et services de santé, et à renforcer le système de santé au Canada.

D'un point de vue éthique, un engagement significatif des patients accorde une grande valeur :

- à la recherche fondée sur une compréhension profonde de l'état de santé et de l'expérience concrète de patients réels – y compris des groupes généralement sous-représentés en recherche – afin d'accroître son applicabilité pour ces patients et son potentiel d'utilisation;
- à l'adoption de méthodes de recherche culturellement sûres, respectueuses et appropriées;
- au pouvoir et à la capacité des patients de façonner la recherche qui compte pour eux, et à la reconnaissance de la part des chercheurs de l'importance de soutenir les patients et leur engagement significatif;
- à la perception de légitimité de la recherche par la communauté qui devrait en bénéficier;
- à l'établissement de relations fondées sur le respect mutuel entre les patients et les autres personnes participant à la recherche;
- à une relation chercheurs universitaires-patients qui crée un espace éthique pour les discussions et dialogues respectueux où chacun est libre d'exprimer ses opinions.

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

Les multiples contextes de l'engagement des patients engendrent, tout au long du cycle de l'éthique de la recherche, une variété d'enjeux déontologiques dont il faut s'occuper. Par conséquent, le présent document fait ressortir les questions — et les principales pistes de réflexion — qui s'adressent aux patients, aux chercheurs, aux établissements et aux bailleurs de fonds, afin de les aider à penser à la façon d'engager les patients d'une manière éthique et significative et à transformer ces réflexions en pratiques exemplaires.

Le plan d'engagement des patients doit-il être évalué par le comité d'éthique de la recherche de l'établissement?

Les comités d'éthique de la recherche sont chargés d'évaluer les protocoles de recherche et de veiller à ce que la recherche avec des êtres humains soit menée conformément à l'EPTC 2, ce qui comprend la protection adéquate des participants. Bien que l'approbation déontologique ne soit pas exigée pour la participation des patients aux phases de planification ou de conception de la recherche, au stade de l'examen sur le plan de l'éthique, il est du ressort du comité d'éthique de la recherche d'étudier la façon dont cette participation a contribué ou contribuera au projet et de vérifier si les patients partenaires ont reçu la formation et le soutien nécessaires à l'exercice de leurs rôles dans l'équipe de recherche.

Les patients partenaires peuvent jouer trois rôles distincts dont les comités d'éthique de la recherche doivent tenir compte.

1) Membres de l'équipe de recherche : Dans ce cas-ci, les comités d'éthique de la recherche sont chargés de scruter le rôle des patients comme membres de l'équipe. Par exemple, ils doivent se pencher sur leur rôle dans des activités comme :
    a. l'élaboration du protocole, y compris les stratégies de recrutement, la discussion des enjeux bioéthiques, le processus de consentement éclairé et tout autre document.
    b. le travail sur le terrain, y compris l'aide au recrutement et à la collecte de données.
    c. l'analyse des données — l'ajout d'observations du point de vue du patient.
    d. l'application et l'échange des connaissances (AEC), par l'identification de publics cibles et la conception de messages.

   Les comités d'éthique de la recherche doivent être conscients que la collaboration de patients à la recherche est susceptible de rendre celle-ci plus utile pour les personnes qu'elle tente d'aider, et qu'elle permet de déterminer ce qui est acceptable pour les participants à la recherche et d'améliorer l'expérience que celle-ci leur procure.

2) Participants à la recherche, si les patients partenaires assument aussi ce rôle. Dans ce cas-ci, les comités d'éthique de la recherche doivent assurer une protection adéquate aux participants, avec la complexité supplémentaire que ceux-ci sont également associés à l'initiative de recherche à titre de membres de l'équipe qui la mène.

3) Membres de la communauté faisant l'objet de la recherche ou qui la commanditent, et peut-être porte-paroles de cette communauté. Dans ce cas-ci, les normes de la recherche participative communautaire ou de celle visant les Premières Nations, les Inuits et les Métis s'appliquent.

Glossaire

Application et échange des connaissances : Processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application éthique 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[2]. La communication de constatations scientifiques dans un langage simple à un public non spécialisé constitue un exemple d'application des connaissances, à l'instar de nombreux autres moyens par lesquels le nouveau savoir peut être transmis et appliqué.

Communauté : Collectivité qui partage une identité ou des intérêts et qui a la capacité d'agir ou de s'exprimer en tant que groupe. Elles sont territoriales, organisationnelles ou d'intérêt. (EPTC 2)

Conflits d'intérêts ou d'engagement : 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. (Définition adaptée de l'EPTC 2.)

Connaissance expérientielle : Connaissance issue de l'expérience concrète. Voir *Expérience concrète des patients*.

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 et/ou à la conception et à la conduite de la recherche, notamment par l'analyse et l'interprétation des constatations et par le compte rendu, la diffusion, la communication et l'application des connaissances qui sont issues de cet engagement (définition fondée sur celle de la SRAP).

EPTC 2 *: Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 2e édition, 2014. Il s'agit d'une politique commune des trois organismes fédéraux de recherche, à savoir les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Pour pouvoir recevoir et administrer des fonds de ces organismes, les établissements doivent voir à ce que la recherche réalisée sous leurs auspices respecte cette politique et d'autres politiques des trois conseils.

Expérience concrète des patients : Expérience personnelle (passée ou actuelle) d'une maladie ou d'un autre problème de santé, ou de prestation de soins à une personne ayant un problème de santé. Le concept de *patient expert* vient du fait que l'expérience concrète peut amener le patient à connaître les conséquences d'un problème de santé ou d'un traitement sur son corps et sa situation, et que celui-ci devrait avoir la confiance, les compétences, les renseignements et les connaissances nécessaires pour jouer un rôle central dans la gestion de sa vie [3] avec la maladie. L'expertise issue de l'expérience concrète peut également aider à

[2] Consulter le mandat des IRSC en matière d'application des connaissances : http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html

[3] Voir par exemple *The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century*, Royaume-Uni, Department of Health, 2001, http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801

orienter la recherche sur le problème de santé du patient et à comprendre comment le problème de santé et le traitement interagissent avec les déterminants sociaux de la santé (p. ex. la culture, le statut social, l'accès aux services de santé.)

Membre de la communauté : Personne qui se considère et qui est reconnue comme faisant partie d'une communauté. Voir *Communauté*.

Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients : Par obstacles systémiques, on entend les politiques, les pratiques ou les procédures qui font en sorte que des personnes disposent d'un accès inégal ou sont exclues. Dans le contexte de l'engagement au sein d'équipes de recherche, un obstacle systémique peut être lié aux longs intervalles entre les phases de la recherche (élaboration du protocole, financement, examen déontologique, travail sur le terrain, analyse et application, et échange des connaissances). Par obstacles structurels, on entend des situations dans lesquelles une catégorie de gens se voit attribuer un statut inégal par rapport à d'autres. Cette relation est perpétuée et renforcée par une convergence de rapports inégaux sur le plan des rôles, des fonctions, des décisions, des droits et des possibilités. La pauvreté, la race ou le manque d'éducation représentent 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 ont une incidence sur la question de recherche. Pour certaines formes de recherche, comme la recherche participative, elle participe à la définition du projet de recherche, à la collecte et à l'analyse des données, à la réalisation du produit final et à la mise en place des mesures en fonction des résultats. (Glossaire de l'EPTC 2)

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 être engagées dans la recherche comme partenaires. Les autres termes qui s'y rattachent sont *utilisateur des connaissances*, *citoyen* et *membre de la communauté, etc*.)

Patients partenaires : Patients qui collaborent à la gouvernance, à l'établissement des priorités et/ou à la conception et à la conduite de la recherche, notamment par l'analyse et l'interprétation des constatations et par le compte rendu, la diffusion, la communication et l'application des connaissances qui sont issues de cet engagement.

Recherche axée sur l'engagement des patients : Recherche à laquelle des patients contribuent en qualité de patients partenaires.

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 engagement dans la recherche.

Sécurisation culturelle : Concept initialement proposé par une infirmière et éducatrice maorie, Irihapeti Ramsden. Simon Brascoupé et Catherine Waters le décrivent comme suit : « La sécurisation culturelle est un

concept de pratique des soins infirmiers qui a été développé en Nouvelle-Zélande dans le contexte des soins de santé offerts aux Maoris […] Il porte sur l'idée que pour fournir des soins de qualité aux personnes de différents groupes culturels ou ethniques, les infirmières doivent respecter les normes et les valeurs culturelles des patients […] La pratique de soins adaptée à la culture donne lieu à une relation réciproque fondée sur le respect et à un échange biculturel visant l'égalité et la responsabilité partagée […] Pour bâtir une relation solide fondée sur le respect sincère, la prise de décision inclusive et l'effort concerté, il faut modifier les positions de pouvoir »[4]. Les termes associés comprennent *humilité culturelle,* qui porte sur l'autoréflexion et l'humilité dans la découverte et la compréhension de l'expérience d'une autre personne[5], et *savoir-faire culturel,* qui concerne les connaissances et les compétences nécessaires pour travailler en milieux interculturels[6]). Le concept de *savoir-faire culturel* a été critiqué dans le contexte de la santé autochtone parce qu'il véhicule l'idée que les connaissances et les compétences sont suffisantes et ne reconnaît pas que toute nouvelle relation doit se fonder sur l'égalité et la responsabilité partagée pour arriver à des résultats qui tiennent compte des réalités culturelles.

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 cliniques. Menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec des intervenants concernés, cette recherche vise à appliquer les connaissances acquises afin d'améliorer les systèmes et les pratiques de soins de santé. La SRAP est une coalition de partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux vouée à l'intégration des résultats de la recherche dans les soins. (Site Web : http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html)

Vous trouverez d'autres définitions contextuelles dans le document.

[4] S. Brascoupé et C. Waters. « Cultural Safety – Exploring the Applicability of the Concept of Cultural Safety to Aboriginal Health and Community Wellness », *Journal of Aboriginal Health,* novembre 2009 [http://www.naho.ca/documents/journal/jah05_02/05_02_01_Cultural.pdf].

[5] Consulter par exemple le site Web de l'Autorité sanitaire des Premières Nations de la Colombie-Britannique : http://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility#learn

[6] Consulter par exemple le site Web de l'Université d'Ottawa : https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Serv_Culture_f.htm

Réflexions sur la confiance dans le contexte de l'engagement des patients dans la recherche en santé

1. Considérations générales d'ordre éthique

Dans la présente section, nous exposons les considérations éthiques, y compris quatre principes et convictions fondamentaux qui, à nos yeux, sont particulièrement importants pour l'engagement des patients dans la recherche :

1. le respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir
2. la participation démocratique et les droits
3. la solidarité, la réciprocité et l'engagement commun
4. l'intégrité personnelle.

Tout comme dans d'autres formes de l'activité humaine, des principes éthiques sous-jacents s'appliquent à tous les types de recherche, en particulier le *souci du bien-être d'autrui*, la *justice* et le *respect*.

Ces principes sont fondamentaux, mais nous cherchons ici à formuler des principes éthiques qui concernent particulièrement les patients engagés à titre de partenaires de la recherche en santé, par opposition à ceux qui participent à celle-ci. Nous sommes conscients que ce type de recherche possède de multiples traits communs avec la recherche participative communautaire et a beaucoup à apprendre des principes qui orientent la recherche visant les peuples autochtones. Toutefois, nous sommes aussi conscients que les patients ne sont pas tous membres de communautés autodéfinies. En outre, nous voyons dans les principes sur lesquels se fondent les travaux d'érudition et l'intégrité de la recherche une importante source de valeurs. Nous pensons notamment au questionnement critique, au dialogue ouvert, à la formulation de normes de bonne recherche et à l'engagement envers elles, à la véracité et à la franchise. Cependant, les patients partenaires sont à la fois des patients et des cochercheurs.

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

Il existe plusieurs avenues enrichissantes pour l'acquisition de connaissances, notamment les données empiriques, l'expérience concrète (connaissances expérientielles) et les systèmes de connaissances autochtones. L'engagement des patients constitue un important moyen d'inclure différents points de vue dans les activités de recherche en santé. Il peut aider à révéler les *zones d'ombre* — des préjugés, conscients ou non, — qui sont susceptibles de nuire à la qualité de la recherche en santé et des soins. L'adoption d'une approche de recherche inclusive et collaborative peut renforcer celle-ci. Grâce à leur expérience concrète, les patients peuvent souvent apporter des connaissances précieuses à la recherche. En faisant fi de la contribution potentielle des patients dans la recherche en santé, nous risquons de passer à côté d'aspects importants des questions de santé qui nous intéressent et de compliquer la mise en œuvre de travaux de grande valeur.

En outre, les chercheurs et les patients peuvent provenir de divers horizons culturels et avoir des attentes différentes relativement aux façons convenables d'interagir. Ce problème peut être aggravé par le sentiment, pour le patient, qu'il ne possède pas le vocabulaire employé par le reste de l'équipe de recherche.

Parmi les principales qualités qui soutiennent la réussite des partenariats de recherche — pour les patients, les chercheurs et d'autres personnes —, mentionnons le respect du point de vue d'autrui, une bonne écoute, la communication dans des termes courants et non techniques, l'absence de jugement, l'utilisation des expériences personnelles d'une manière constructive pour mieux comprendre, l'aptitude à collaborer et l'intérêt envers le développement de ses propres connaissances et compétences.

1.2 Participation démocratique et droits

À titre de principaux intervenants de la recherche en santé, les patients et leurs communautés peuvent légitimement revendiquer un rôle actif dans le façonnement de la recherche qui est censée leur être bénéfique et de l'assumer de façon significative tout au long du processus de recherche. De manière cruciale, la participation des patients à la recherche en santé aide à légitimer les activités dans ce domaine en incluant les points de vue souvent divers de ceux dont les problèmes de santé sont étudiés et des porte-paroles des communautés aux prises avec ceux-ci.

1.3 Solidarité, réciprocité et engagement commun

La solidarité et la réciprocité fondées sur un avantage mutuel s'expriment dans la recherche axée sur la participation des patients par des engagements partagés et une volonté d'aider les autres à accomplir des efforts collectifs vers des buts communs. L'idée sous-jacente est que les patients sont traités comme des partenaires essentiels de cette forme de recherche en santé et qu'ils sont soutenus, reconnus et rémunérés[7] convenablement pour leur contribution au processus de recherche.

1.4 Intégrité personnelle

La franchise, l'honnêteté et le respect des promesses entrent ici en ligne de compte. Ce principe inclut aussi l'analyse et le compte rendu exacts de la recherche ainsi que la reconnaissance et la gestion adéquate des facteurs susceptibles d'entraver les travaux, comme les conflits d'intérêts et les préjugés.

[7] Dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), on prépare actuellement une liste de considérations à prendre en compte lorsqu'on offre une rémunération à des patients qui participent à la recherche. Une fois cette liste finalisée, elle sera affichée sur le site Web de la SRAP.

2. Établir la confiance propice à l'engagement des patients dans la recherche

Les quatre éléments décrits dans la section précédente peuvent être perçus comme les créateurs des conditions favorables à l'établissement d'une relation de confiance. Celle-ci comporte trois principaux aspects :

- Premièrement, d'importantes convictions communes (un élément cognitif) sous-tendent la relation de confiance. Le chercheur croit que le patient partenaire pourrait fournir une connaissance expérientielle et des opinions utiles pour le projet ou le secteur de la recherche. De même, le patient partenaire croit que le chercheur possède, pour sa part, les connaissances techniques et les compétences qui sont utiles pour le projet de recherche et les bénéficiaires potentiels de celle-ci. Autrement dit, les deux partagent la conviction qu'ensemble, ils pourraient apporter des contributions synergiques à la recherche et à la pratique en matière de santé.
- Deuxièmement, la confiance implique la reconnaissance mutuelle de l'intégrité, de la véracité et de l'engagement des uns et des autres envers l'entreprise de recherche commune.
- Troisièmement, la confiance implique d'assumer le risque que l'autre puisse la trahir et faire faux bond. Cependant, les parties agissent de bonne foi malgré ce risque. En effet, en l'absence de celui-ci, la confiance n'est pas nécessaire.

Les convictions communes à propos des compétences des patients et des chercheurs créent le contexte d'une collaboration productive. Elles ouvrent la voie, mais, pour que cette coopération existe, il doit y avoir un engagement commun et la volonté de le respecter. En somme, il règne une confiance mutuelle envers les connaissances, les compétences et l'engagement d'autrui.

En plus de la confiance mutuelle, un autre élément est essentiel pour que la recherche puisse aller de l'avant : le soutien institutionnel et des ressources.

Voici quelques-unes des principales questions à poser :

- Une initiative de recherche commune ou partagée peut-elle être productive?
- La confiance règne-t-elle suffisamment pour justifier un effort commun?
- Y aura-t-il assez de ressources, y compris sur le plan du soutien institutionnel et du projet, pour justifier qu'on aille de l'avant?
- A-t-on réglé adéquatement les problèmes systémiques et structurels qui sont susceptibles de nuire à l'engagement des patients?

3. Principales préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche

Dans la présente section, nous exposons les principales préoccupations qu'il faut prendre en compte pour maintenir les relations de confiance essentielles au succès de l'engagement des patients dans la recherche.

Des questions et des tensions peuvent se présenter à divers moments dans le cycle de la recherche lorsque les patients agissent comme partenaires. Parmi les préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche, notons :

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

Les principales pistes de réflexion pour les patients, les chercheurs, les responsables d'établissements ou les bailleurs de fonds sont fournies sous chaque préoccupation transversale. Bien que des questions légèrement différentes soient posées aux patients, aux chercheurs et aux autres, toutes les parties sont encouragées à trouver des réponses en fonction des quatre considérations globales décrites dans la section précédente : *respect mutuel des différentes façons d'acquérir des connaissances et d'interagir*; *participation démocratique et droits; solidarité et engagement commun; intégrité personnelle*. Le but sous-jacent consiste à instaurer la confiance essentielle à un engagement éthique et productif des patients dans la recherche.

3.1 Légitimation, gestes symboliques, niveaux d'engagement et représentation

L'engagement significatif des patients dans la recherche implique une relation de partenariat. Des groupes de patients habilités peuvent même se retrouver instigateurs d'un projet de recherche et faire appel aux chercheurs pour leur expertise technique. Dans les études menées à l'initiative des chercheurs, il faut éviter les gestes symboliques qui font en sorte que la voix des patients est présente, mais généralement ignorée. Il faut prendre au sérieux les points de vue des patients, qui aident à façonner la recherche. Pensons notamment aux patients membres d'une équipe de recherche qui peuvent être responsables de certaines tâches prédéterminées nécessitant des compétences particulières (p. ex., l'animation de groupes de réflexion et la réalisation d'entrevues) et à ceux dont le niveau d'engagement est maximal, qui participent de façon significative, comme partenaires, à la conception et à la mise en œuvre de la recherche et coécrivent des publications, des rapports, des présentations et d'autres extrants issus d'un projet de recherche.

Lorsqu'un membre d'une communauté de patients respecté et digne de confiance participe à un projet de recherche, il ajoute par sa présence de la crédibilité au projet et aux chercheurs qui en font partie. Sa participation au processus de recherche peut encourager d'autres patients et leur communauté à participer eux-mêmes à la recherche. Comme les patients engagés peuvent contribuer à légitimer le projet aux yeux des autres patients et de la communauté, ils doivent voir à ce que ce rôle respecte leurs relations de confiance tant avec les chercheurs qu'avec leur communauté.

3.1.1 Patients

Comme patient partenaire, vous devriez comprendre votre rôle et être à l'aise avec celui-ci.

Si vous mettez à profit votre expérience personnelle relative à un problème de santé dans le cadre d'un projet de recherche, posez-vous les questions suivantes :

- Est-ce que je possède la base de connaissances et la détermination qui me permettraient de contribuer utilement au projet de recherche? S'il y a lieu, puis-je obtenir une aide ou des ressources supplémentaires[8] nécessaires de l'équipe de recherche ou de ma communauté pour que je puisse 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?
- La portée de mon rôle est-elle assez claire pour me permettre de déterminer si mon engagement est significatif ou non?
- 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 je soupçonne que ma présence pourrait être symbolique, y a-t-il un mécanisme que je peux utiliser pour exprimer mes préoccupations?
- Comment puis-je intégrer mes connaissances expérientielles pour orienter le processus de recherche et favoriser la compréhension?

En tant que patient, vous devriez vous interroger sur la base de votre représentativité.

- Est-ce que je parle en mon nom, en tant que personne ayant une expérience concrète, ou s'attend-on à ce que je représente une communauté de personnes touchées par une maladie ou un problème de santé en particulier?
- Si je parle en mon nom, en tant que personne ayant une expérience concrète, quelles parties de celle-ci suis-je prêt à partager et lesquelles devrais-je garder privées parce qu'elles concernent des relations confidentielles avec d'autres patients et des fournisseurs de soins ou parce qu'il y a des aspects que je ne veux pas divulguer?
- 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? Quels sont les moments où je ne fais que parler en mon nom et ceux où je

[8] Le Programme d'enseignement de base sur la recherche axée sur le patient de la SRAP constitue une ressource utile [lien lorsqu'il sera disponible].

m'exprime 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 (p. ex. d'autres patients, des groupes de patients, des dirigeants de la communauté) pour m'assurer que je la représente et que celle-ci considère que j'agis en son nom? Ces consultations devraient permettre au patient d'apporter une précieuse contribution au projet, idéalement tout au long du cycle de la recherche.

Si un patient a l'impression que le rôle qu'on lui propose dans le cadre du projet est purement symbolique, ou que le projet de recherche ne profitera à personne d'autre, plusieurs options de portée différente s'offrent à lui :

1) Refuser de participer.
2) Proposer des manières de rendre son rôle significatif.
3) S'il a des préoccupations sur la recherche à venir qui ne sont pas entendues, il peut en faire part à des personnes en position d'autorité ou d'influence, comme le comité d'éthique de la recherche de l'établissement du chercheur principal, les dirigeants de la communauté, une organisation de patients ou d'autres personnes susceptibles d'avoir une influence.

3.1.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Les chercheurs, les établissements de recherche et les bailleurs de fonds devraient se poser les questions suivantes :

- La participation de patients à ce projet de recherche a-t-elle une probabilité raisonnable d'accroître l'utilité de la recherche pour la communauté de patients visée? Dans quels domaines de la recherche les patients peuvent-ils avoir la contribution la plus significative?
- Pour faire participer les patients d'une façon significative, il faut établir une relation de confiance avec eux. Sommes-nous prêts à assumer l'engagement et à consentir les efforts qui sont essentiels pour cultiver cette relation?
- Comment pouvons-nous fournir le soutien nécessaire (p. ex. formation, services administratifs) afin d'accroître la contribution des patients dans la recherche? Il arrive qu'un patient ne veuille pas apprendre les détails techniques du codage ou de l'analyse de données, par exemple, mais que ses pensées, ses points de vue et ses idées puissent tout de même être facilement pris en compte (si les chercheurs peuvent s'adapter et faire preuve de souplesse).
- Le rôle que nous attribuons aux patients est-il significatif ou seulement symbolique? Un engagement symbolique peut nuire à la personne et à l'ensemble des relations avec les patients et les communautés. Il faudrait mettre en place un mécanisme pour permettre aux patients d'exprimer leurs préoccupations s'ils sentent que leur engagement n'est que symbolique.
- Si vous demandez aux patients de représenter d'autres personnes ou les membres de leur communauté, leur donnez-vous suffisamment d'occasions et de ressources pour les consulter?

3.2 Conflits d'intérêts ou d'engagement

La question fondamentale que les patients et les chercheurs devraient se poser est la suivante : ai-je des intérêts ou des engagements qui pourraient nuire à ma capacité d'agir dans l'intérêt du processus, du projet ou de l'équipe de recherche? Les conflits d'intérêts et d'engagements surviennent lorsqu'il y a incompatibilité 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. Ces conflits peuvent être potentiels, réels ou apparents. Ils risquent de miner la confiance qui sous-tend l'engagement des patients.

Il importe de signaler que de tels conflits sont susceptibles d'altérer le jugement d'une personne sans que celle-ci en soit consciente. Le respect des lignes directrices sur les conflits d'intérêts et la vérification auprès de tiers fiables aident à éviter ce problème.

Un conflit peut survenir parce que les patients et les chercheurs occupent plusieurs rôles.

- Les patients peuvent être membres d'une communauté autre que de patients, ou avoir des relations ou affiliations potentielles ou existantes qui pourraient influencer ou gêner leur rôle 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) pouvant être considérés comme un obstacle pour l'engagement de certains patients dans la recherche. Par exemple, certains cliniciens-chercheurs préfèrent ne pas siéger sur un même comité que leurs propres patients parce qu'ils ne veulent pas compromettre leur lien clinicien-patient au profit d'un lien pair-à-pair. Toutefois, certains patients pourraient trouver leur exclusion du comité injuste parce qu'ils ont peu d'autres occasions de participer à la recherche qui compte pour eux (p. ex. patients ayant un problème de santé rare ou habitant en région éloignée). Par conséquent, il faut faire preuve de jugement à l'égard de certains contextes et de certaines relations. Dans certains cas, les cliniciens et leurs patients tentent de dissocier l'activité de recherche des soins de santé du patient afin d'établir une relation de travail productive comme partenaires de recherche.

Il faut reconnaître la possibilité que des conflits surviennent, mais aussi l'importance de la diversité et des relations existantes. Les conflits d'intérêts ou d'engagement doivent être évalués au cas par cas. De plus, ce qu'on considère comme un conflit dans une culture peut ne pas en être un dans une autre culture, et les moyens appropriés de régler un conflit peuvent varier d'une culture à l'autre.

Les intérêts et les engagements qui pourraient avoir des répercussions sur la recherche doivent être communiqués aux personnes et aux établissements concernés; les conflits d'intérêts ou d'engagement doivent être résolus et réduits au minimum de manière juste et appropriée. En général, il faut divulguer les conflits explicites et implicites. La divulgation peut toutefois être limitée en raison de facteurs liés à la confidentialité ou à un préjudice dont il faut discuter avec le responsable de la gestion du conflit d'intérêts afin que des mesures de rechange puissent être prises

pour régler le problème. Il y a aussi des situations où la divulgation ne suffit pas à préserver la relation de confiance. Il faut alors prendre d'autres dispositions, comme l'abandon d'un rôle conflictuel ou de la relation de recherche.

3.2.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- En tant que patient, ai-je des relations personnelles, professionnelles ou autres au sein de ma communauté qui pourraient nuire à mon rôle dans la recherche ou à ma capacité d'agir dans l'intérêt de la recherche? En ai-je informé les autres personnes qui jouent un rôle dans la recherche et, s'il y a lieu, mon groupe de patients ou ma communauté? Comment puis-je réorganiser mon rôle dans la recherche afin d'éliminer ces conflits?
- Est-ce que l'équipe de recherche, l'établissement ou l'organisme de financement dispose de politiques et de processus destinés à m'aider à repérer et à gérer les conflits réels et potentiels?

3.2.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Disposons-nous de politiques et de processus justes et transparents pour résoudre et réduire au minimum les conflits d'intérêts et d'engagements, qui tiennent compte du fait que les patients sont issus de divers horizons et peuvent jouer plusieurs rôles (membre de l'équipe de recherche, conseiller communautaire, responsable de l'établissement des priorités, etc.) et apporter d'autres intérêts, compétences et affiliations à leurs rôles?
- Si vous songez à inviter des amis, des voisins et des membres de votre famille à être « représentants des patients », seront-ils libres de s'exprimer en toute indépendance en qualité de patients ou est-ce que leurs relations personnelles présenteront un conflit d'intérêts qui ne pourra pas être efficacement géré ou qui entravera leur participation à la recherche?
- Les chercheurs devraient-ils demander à leurs patients comment leurs engagements et leurs intérêts risquent d'être perçus par les autres patients partenaires de la recherche?

3.3 Dynamique et déséquilibres liés au pouvoir

L'engagement des patients dans la recherche risque de souffrir de déséquilibres liés au pouvoir causés par des facteurs comme ceux-ci :

- *Statut* – en raison des différences en matière de statut social ou communautaire, d'expertise, de rémunération et d'affiliations (p. ex. entre les membres d'une communauté ou d'une équipe de recherche).
- *Contrôle* – en raison des responsabilités relatives au financement de la recherche et concernant les autres responsabilités (légales ou politiques) du bailleur de fonds, de l'établissement ou du projet de recherche; et attentes possibles de la communauté relatives à l'influence sur ses membres.

- *Information* – en raison des différences en matière d'expertise, d'expérience et d'accès (p. ex. accès aux revues spécialisées) contribuant à la compréhension de 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 l'on ne répond pas à ces besoins d'une manière satisfaisante, les patients pourraient trouver difficile, voire impossible, de contribuer efficacement à la recherche sans risquer de compromettre leur santé et, par conséquent, décider de se retirer comme partenaires de l'initiative.
- *Situation économique* – la pauvreté peut parfois empêcher les patients d'agir comme partenaires à part entière de 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 risque d'altérer 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 l'engagement significatif des patients dans la recherche. Parmi les mesures d'instauration de la confiance, mentionnons le respect du statut des patients à titre de partenaires de la recherche, une discussion et une consultation ouvertes sur la problématique du contrôle et la diffusion de l'information pertinente en temps opportun, de manière communicative et sans détour.

Les patients et les chercheurs contribuent au projet de recherche au moyen d'une expertise diversifiée et un éventail de compétences. Le respect mutuel et la valorisation des autres systèmes de connaissances peuvent contribuer à résoudre les tensions liées aux déséquilibres liés au pouvoir.

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 reposer sur l'expérience personnelle ou des généralisations découlant d'échanges avec des patients qui sont susceptibles de correspondre ou non à l'expérience d'autres malades. 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 liés au pouvoir.

Forts de leur expérience concrète d'un problème de santé, les patients mettent à profit un éventail de compétences et de vécus. Les patients, les chercheurs, les responsables d'établissements et les bailleurs de fonds devraient réfléchir aux compétences et aux expériences nécessaires à chaque rôle ainsi qu'aux ressources de renforcement des capacités (sensibilisation, formation et systèmes de soutien) qui devraient être fournies. Des occasions de mentorat peuvent aussi s'inscrire dans le renforcement des capacités (p. ex. des patients partenaires offrent des occasions de formation et de perfectionnement à d'autres patients.)

Les renseignements doivent être transmis facilement entre les membres de l'équipe pour que les patients se sentent inclus dans les rapports d'étape et la prise de décision, ce qui assurera du même coup leur engagement significatif dans la recherche. Pour ce faire, il se peut que vous ayez à définir un langage commun de communication entre les chercheurs et les patients pour combler l'écart entre le *langage des chercheurs* et le *langage des patients*. L'équipe de recherche devrait discuter et convenir de normes pour assurer une bonne circulation des renseignements et l'accès des patients aux renseignements dont ils ont besoin pour assumer leur rôle (p. ex. courriels, services de bibliothèque). L'ordre du jour des réunions devrait être établi collectivement et suivi lors des réunions.

Comme les chercheurs et les patients peuvent provenir de divers horizons culturels, ils sont susceptibles d'avoir des attentes différentes, souvent inexprimées à propos des forces convenables d'interaction sociale. Ainsi, dans de nombreuses communautés autochtones, on s'attend à ce que de la nourriture soit fournie lors des réunions. Dans maintes communautés universitaires, la nourriture n'est qu'un supplément facultatif lors des rencontres liées à la recherche. En outre, le style de dialogue peut varier d'une communauté à l'autre de sorte que, par exemple, les patients éprouvent de la difficulté à placer un mot lors de réunions au cours desquelles le franc-parler constitue la norme.

3.3.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Bénéficierai-je de l'accès à l'information, du statut et du pouvoir dont j'ai besoin pour jouer un rôle significatif dans la recherche?
- Est-ce que je comprends bien les attentes liées à ce rôle – les miennes, celles de ma communauté et celles d'autres personnes concernées?
- Aurai-je besoin de ressources pour m'aider à remplir mon rôle? Ai-je accès à ces ressources? Ai-je une influence ou un contrôle sur ces ressources?
- Recevrai-je la formation nécessaire pour remplir mon rôle au sein de l'équipe de recherche, comme les modules de formation 1 à 4 (voie d'apprentissage sur les questions autochtones) des IRSC?
- Pourrais-je participer à la formation des patients et des chercheurs pour mettre en évidence ou atténuer les déséquilibres liés au 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?

3.3.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- À l'étape de la planification du projet, avez-vous inclus des ressources et un soutien de façon :
    - à assurer l'engagement significatif des patients dans la recherche?

    - à assurer la compréhension des chercheurs et des autres à l'égard de l'engagement significatif et de leurs responsabilités?
- Avez-vous établi des processus, des mesures de soutien et une rémunération pour que les patients sentent qu'ils sont traités équitablement et respectueusement, et que leur contribution est reconnue et valorisée?
- Avez-vous informé les patients des divers rôles qui existent au sein de l'équipe de recherche et des responsabilités légales et politiques des chercheurs, des établissements et des bailleurs de fonds?
- Selon les rôles que joueront les patients, nous vous encourageons à faire participer plus d'un d'entre eux. La multiplicité des voix met en valeur la diversité et le caractère commun de l'expérience concrète et aide à équilibrer les exigences du projet de recherche et les autres aspects de la vie, ce qui évite de surcharger les patients et permet à ces derniers de se soutenir entre eux. 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.
- Avez-vous réfléchi aux attentes culturelles généralement inexprimées mais supposées qui sont enracinées dans les fonctions de chercheur et de représentant institutionnel et qui sont susceptibles de teinter vos échanges avec les patients? Avez-vous tenu compte du fait que les patients peuvent avoir des attentes divergentes au sujet de leur mode d'interaction avec les chercheurs?

3.4 Obstacles systémiques et structurels à l'engagement des patients

Certains aspects de l'initiative de recherche comportent des obstacles systémiques et structurels potentiels à la participation des patients au sein de l'équipe qui la réalise.

Par obstacles systémiques, on entend les politiques, les pratiques ou les procédures qui font en sorte que des personnes disposent d'un accès inégal ou sont exclues. Dans le contexte de la participation au sein d'équipes de recherche, un obstacle systémique peut être lié aux longs intervalles entre les phases du projet (élaboration du protocole, financement, examen déontologique, travail sur le terrain, analyse, et application et échange des connaissances). On peut surmonter certains de ces obstacles en gérant les attentes des patients partenaires. Dans d'autres cas, il peut se poser des problèmes très pratiques entourant les liquidités et la capacité de dédommager les patients pour le temps investi dans le projet. Il pourrait être essentiel pour certains de prévoir dans le budget des honoraires pour la participation des patients à la recherche. Dans d'autres cas, le versement d'honoraires risquerait de rendre les patients inadmissibles à des avantages sociaux. Il est également important de prévoir dans le budget des dépenses, notamment pour la nourriture, les restrictions alimentaires et les déplacements.

Par obstacles structurels, on entend des situations dans lesquelles une catégorie de gens se voit attribuer un statut inégal par rapport à d'autres. Cette relation est perpétuée et renforcée par une convergence de rapports inégaux sur le plan des rôles, des fonctions, des décisions, des droits et des possibilités. La

pauvreté, la race ou le manque d'éducation représentent des exemples d'obstacles structurels potentiels.

Il peut aussi y avoir des obstacles à l'accès aux réunions, par exemple des bordures de trottoir ou une absence d'ascenseurs pour les personnes à mobilité réduite. Il faudra peut-être aussi prévoir des pauses pour s'adapter aux besoins sanitaires du patient partenaire.

3.4.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- Combien de temps puis-je consacrer au projet? Suis-je en mesure de participer au projet jusqu'à son terme? Il ne s'agit peut-être pas d'une attente, mais il faudrait discuter de cette question d'avance.
- Mes partenaires de recherche seront-ils en mesure de me soutenir? Notamment,
    - par des mesures d'adaptation liées à mes problèmes de santé (p. ex. mettre en place un plan d'urgence médicale ou prévoir des pauses entre les réunions pour me permettre de me reposer, au besoin)?
    - par des mesures en réponse aux coûts financiers de ma participation, comme les pertes de salaire ou les frais de garde d'enfants?

3.4.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Vous êtes-vous assuré que toutes les personnes comprennent les processus et les procédures entourant le projet de recherche? Par exemple,
    - qu'il y aura un intervalle considérable entre l'élaboration du protocole et le 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.
    - qu'il peut aussi y avoir un intervalle considérable entre le financement et l'examen de l'éthique de la recherche avant d'être en mesure de commencer le projet?
- Avez-vous réduit ou éliminé les obstacles systémiques et/ou structurels qui risquent d'entraver ou d'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 :
    - Les obstacles physiques à l'accès.
    - L'horaire et la durée des rencontres – par exemple, en tenant compte de la nécessité d'une pause lors d'une longue réunion.
    - Un soutien adéquat et suffisant pour les téléconférences, les vidéoconférences et les réunions en personne.
    - A-t-on fourni une formation suffisante aux personnes dont le niveau d'alphabétisation est faible et dont le vécu revêt une importance pour le projet?

- Des fonds sont-ils disponibles pour les patients partenaires afin de les dédommager pour le temps investi dans le projet durant les périodes où celui-ci ne dispose pas d'argent? Voici quelques exemples :
    - des fonds versés par l'organisme de financement au titre des coûts associés à l'élaboration du protocole.
    - des fonds disponibles par l'entremise du vice-président à la recherche d'une université.

- Si votre patient partenaire ne peut accepter de dédommagement financier pour sa participation (p. ex. parce qu'il le rendrait inadmissible à l'aide sociale), quelle autre compensation non financière pourriez-vous offrir, comme de la nourriture lors des réunions et la couverture des frais de déplacement et d'hébergement lors d'une conférence où il pourrait être appelé à faire une présentation conjointe?

3.5 Bénéfices et préjudices

En livrant leur expérience concrète de la maladie, les patients partenaires peuvent jouer un rôle en accroissant les bienfaits de la recherche et en en réduisant les préjudices pour les personnes suivantes :

- Les patients partenaires eux-mêmes, notamment en précisant leurs propres besoins sanitaires afin qu'il en soit tenu compte dans la recherche.
- Les participants étudiés par la recherche. En raison de leur expérience concrète de la maladie, les patients partenaires sont bien placés pour renseigner les autres membres de l'équipe des préjudices et des bienfaits potentiels de la recherche pour les participants.
- Les malades en général à qui la recherche sera généralisée (notamment en signalant les préjudices possibles découlant de la stigmatisation et de la discrimination).
- Les fournisseurs de soins et les autres patients qui bénéficieront de l'application et de l'échange des connaissances.

3.5.1 Patients

Posez-vous les questions suivantes :

- En quoi la recherche peut-elle avoir une incidence sur moi, si je pense à mes problèmes de santé qui pourraient nuire à ma capacité de participer; à mon expérience concrète ou à mon opinion personnelle du sujet; et à ce que l'on attend de moi (et si ces attentes sont raisonnables)?
- Des mécanismes de soutien ont-ils été mis en place dans le cadre du projet? Par exemple :
    - une aide si l'activité de recherche fait remonter des souvenirs difficiles de mon expérience avec mon problème de santé ou des circonstances connexes (p. ex. faire appel à un Aîné pour s'occuper de l'équipe de recherche autochtone)?

  Vous pouvez proposer la mise en place de mécanismes de soutien pour vous et les autres personnes dans votre situation. Si ces mécanismes ne peuvent être mis en place, vous pouvez refuser de participer.
- Quelles sont les retombées potentielles de la recherche sur les autres patients ou ma communauté?

- Mon engagement dans la recherche m'apportera-t-il quelque chose?
  Par exemple :
  - Enrichira-t-il 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 comporte-t-elle des bénéfices ou des préjudices dont mes collègues chercheurs ne sont peut-être pas conscients?
- Sur le plan du transfert des connaissances, comment puis-je mettre les membres de la communauté et leurs fournisseurs de soins au courant le mieux possible de mon expérience concrète de la maladie et de ce que j'ai appris grâce au projet de recherche?

3.5.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous les questions suivantes :

- Tirez-vous profit des patients comme sources de renseignements sur les bénéfices et les préjudices de la recherche que nous menons ou finançons?
- 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 prévu les ressources nécessaires (p. ex. ressources humaines et financières, temps) dans le budget?
- À la fin de l'activité de recherche, comment la contribution des patients sera-t-elle reconnue et soulignée? Pouvons-nous aider les patients qui le souhaitent à trouver d'autres possibilités d'engagement significatif?

3.6 Confidentialité de l'information

Une partie de l'information recueillie tout au long du cycle de la recherche doit demeurer confidentielle, par exemple, les demandes présentées pour l'examen scientifique ou déontologique, ou les renseignements susceptibles de révéler l'identité des participants à la recherche. Les patients, les chercheurs, les établissements et les bailleurs de fonds doivent voir à ce que toutes les personnes concernées soient au courant de l'ensemble des attentes sur le plan de la confidentialité et puissent y répondre, et faire en sorte que les politiques et les procédures adéquates soient 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. Par exemple, dans certaines communautés autochtones, seuls certains membres sont autorisés à raconter leurs histoires familiales.

3.6.1 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 en place?

- 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?

3.6.2 Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds

Posez-vous la question suivante :

- Disposons-nous des politiques, des procédures, des formations et des mesures de soutien appropriées nous permettant de respecter les attentes en matière de confidentialité?
- Par votre comportement, manifestez-vous le respect de la confidentialité que vous attendez des patients partenaires?

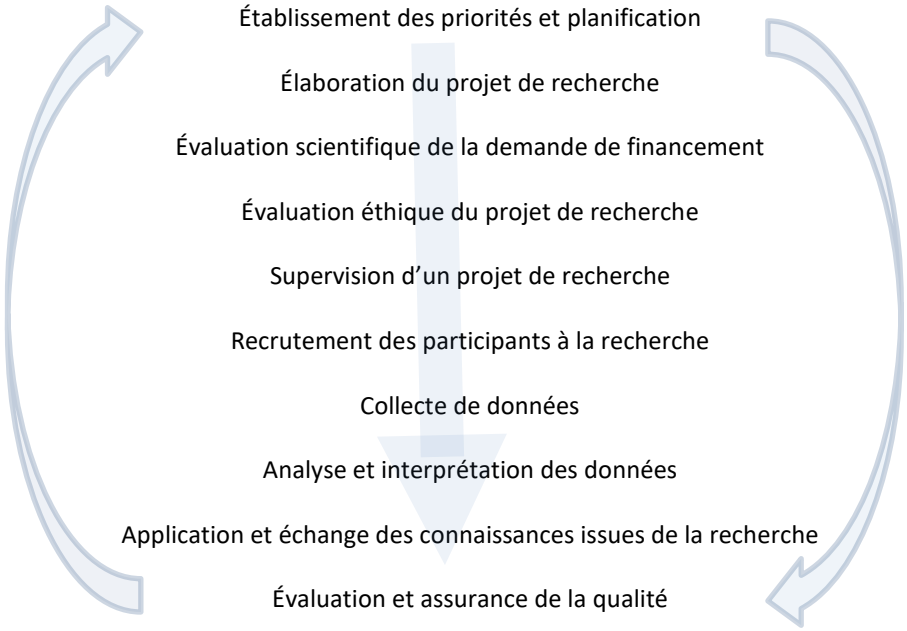
Orientations en matière d'éthique pour chaque rôle dans le cycle de la recherche

Les réflexions et les préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche décrites dans la section précédente s'appliquent à tous les rôles. Quant à la présente section, elle vise à mettre en contexte l'orientation éthique de la section précédente pour démontrer les bonnes pratiques relatives à chaque rôle dans le cycle de la recherche (voir les étapes clés du cycle dans la figure ci-dessous).

Notre objectif est de favoriser un vaste engagement des patients à **toutes les étapes** de la recherche. Par exemple, un patient peut participer à un projet de recherche et occuper plusieurs postes tout au long du projet, ou différents patients peuvent participer à différentes étapes du cycle de la recherche en fonction de leurs connaissances ou de leurs compétences.

Les présentes orientations en matière d'éthique portent principalement sur l'engagement des patients dans la recherche autre qu'à titre de participants. Toutefois, il peut arriver qu'un patient occupe à la fois le rôle de participant à la recherche et d'autres rôles pertinents (p. ex. il prend part à une étude à grande échelle sur la santé des populations comme participant à la recherche et comme représentant officiel en siégeant à un comité sur l'orientation générale de l'étude, ou il a commencé comme participant à la recherche à la première étape du projet, mais agit maintenant comme conseiller à une étape ultérieure).

Étapes clés du cycle de la recherche : de l'établissement des priorités à l'évaluation, à l'établissement des priorités à nouveau



Étape 1 : Établissement des priorités et planification

L'établissement des priorités se fait dans divers contextes : lorsqu'un organisme de financement élabore son plan stratégique ou une initiative de recherche sur une question émergente; lorsqu'un centre de recherche sur un problème de santé ou une population en particulier détermine comment investir ses fonds; ou lorsqu'une équipe de recherche commence tout juste à explorer les lacunes en matière de connaissances et les intérêts des intervenants pour définir une nouvelle orientation de recherche.

<table>
<tr><th>Exemples de rôles de patients :</th><th>Orientations</th></tr>
<tr><td rowspan="2">✓ Siéger à un comité sur l'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.</td><td><u>Patients</u>:
• 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 accroître l'utilité de la recherche pour des patients comme vous et d'autres patients. En vous fondant sur votre expérience personnelle et celle des autres membres de votre communauté, vous pouvez apporter votre éclairage aux priorités de recherche et influencer les objectifs ciblés du projet afin de faire profiter un groupe élargi de patients.</td></tr>
<tr><td><u>Chercheurs, établissements de recherche et bailleurs de fonds</u> :
• L'engagement des patients peut commencer dès les premières étapes de la recherche, par la création de liens avec les patients et les membres de la communauté d'intérêts, et se poursuivre tout au long du projet. Dans les premières étapes de planification d'une activité de recherche, prévoyez dans votre budget les ressources nécessaires pour rémunérer les patients comme il se doit 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) et renforcer les capacités des patients et des chercheurs pour assurer une collaboration significative.
• L'intégration du point de vue des patients à l'établissement des priorités peut ouvrir la recherche à d'autres perspectives et révéler les grandes lacunes à combler en matière de connaissances et de besoins. Il faut trouver des moyens – en faisant appel aux communautés concernées, par exemple – d'entrer en contact avec les groupes de patients mal desservis dans la société et sous-</td></tr>
</table>

Exemples de rôles de patients :	Orientations
	représentés dans la recherche afin que leur point de vue soit pris en compte. • Les priorités des patients devraient être collectivement transformées en objectifs de recherche réalisables et réalistes dans le cadre d'une discussion ouverte et continue.

762

763 ## Étape 2 : Élaboration du projet de recherche
764

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Fournir de l'expertise afin d'orienter la rédaction des sections de la demande portant sur les méthodes et l'application des connaissances (AC). ✓ 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 d'engagement communautaire ainsi que des normes et des systèmes de connaissances autochtones appropriés sur le plan culturel à la conception de la recherche. ✓ Adapter les critères de sélection à un	<u>Patients</u> : • Vous pouvez façonner la conception de la recherche afin de maximiser son utilité pour les patients comme vous et les autres membres de votre communauté. Pour ce faire, vous devez comprendre le déroulement de la recherche et ce qu'il faut pour maximiser la probabilité que les connaissances qui en découlent soient exactes, intègrent les connaissances expérientielles des patients et contribuent à l'amélioration. • Vous pouvez apporter une importante contribution en proposant des occasions d'intégrer différents systèmes de connaissances à la conception de la recherche, comme l'expérience concrète des patients, ou la situation et le savoir traditionnel de certaines communautés autochtones. • Vous pouvez transmettre vos connaissances sur les différents patients touchés par le sujet de recherche, ce qui pourrait influencer les décisions sur les expériences qui seront prises en compte dans la recherche proposée. • Vous pouvez orienter l'élaboration de stratégies de recrutement de patients pour la recherche afin d'atténuer les obstacles à la participation. • Comme patient, vous devriez tenter de comprendre et de mesurer le point de vue et les suggestions des chercheurs concernant la conception de la proposition de recherche. <u>Chercheurs</u> : • Vous devriez savoir reconnaître la contribution des patients à l'élaboration d'une proposition de recherche, laquelle peut passer par de nombreuses versions et solliciter différents groupes de personnes pour chacune d'entre elles avant l'acceptation du

Exemples de rôles de patients :	Orientations
échantillon représentatif de l'ensemble de la population à recruter pour participer à la recherche (stratégie d'échantillonnage).	financement. Il importe de témoigner de la reconnaissance aux patients qui ont participé à l'élaboration de la proposition. • Si vous présentez une demande pour un projet à long terme, vous devrez vous demander à quoi ressemblerait une structure de gouvernance appropriée pour assurer sa supervision. À quel moment le point de vue des patients serait-il le plus nécessaire et le plus susceptible d'être entendu dans cette structure de gouvernance? Par exemple, un projet de recherche d'envergure peut compter un comité directeur, un comité consultatif pour les questions éthiques, juridiques et sociales (QEJS), un comité consultatif communautaire et plusieurs autres groupes de travail et comités techniques. Les patients pourraient faire partie d'un ou de plusieurs groupes, ou être pleinement intégrés à chaque instance de gouvernance.

765

766 ## Étape 3 : Évaluation scientifique interne et externe du projet de recherche
767

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Passer en revue les propositions de recherche d'autres équipes. ✓ Réviser les versions préliminaires de leur propre proposition de recherche. ✓ Rédiger dans un langage simple des résumés des propositions de recherche. ✓ Donner leur avis sur les retombées potentielles d'une proposition de recherche sur les patients. ✓ Évaluer l'engagement significatif des patients dans la proposition.	<u>Patients</u> : • Vous avez un rôle important à jouer, celui de vous assurer que le point de vue et les besoins des patients sont intégrés et pris en compte dans l'évaluation de la proposition de recherche, notamment pour ce qui est d'obtenir des résultats pertinents aux yeux des patients. Si vous possédez une expertise universitaire ou professionnelle du domaine à l'étude, vous devrez vous concentrer d'abord à intégrer le point de vue des patients. • Si vous apportez le point de vue des patients aux délibérations du comité d'évaluation scientifique par les pairs d'un bailleur de fonds, assurez-vous d'être au courant des procédures relatives à la confidentialité de l'information et des discussions du comité d'évaluation. Vous devrez préciser aux personnes à l'extérieur du comité que vous n'avez pas le droit de parler des demandes à l'étude. <u>Chercheurs</u> : • Recommandez que des personnes ayant une expérience concrète du problème de santé ou du contexte étudié soient membres des comités d'évaluation scientifique des bailleurs de fonds.

	<u>Établissements de recherche, communautés et bailleurs de fonds qui commanditent des comités d'évaluation scientifique :</u> • Incluez des personnes ayant une expérience concrète d'un problème de santé dans les comités d'évaluation scientifique des bailleurs de fonds, en particulier (mais pas seulement nécessairement) dans le cas des possibilités de financement pour lesquelles on encourage ou exige que les demandes prévoient l'engagement des patients. • 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, et livrez-vous à une réflexion sur les orientations données à la rubrique *Dynamique et déséquilibres liés au pouvoir* de la section « Principales préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche». • Énoncez clairement vos attentes et le degré d'influence des patients dans la cotation d'une demande par le comité. S'il y a lieu, la qualité du plan d'engagement des patients dans une demande devrait avoir la même pondération que toutes les autres composantes représentant l'excellence scientifique. • Expliquez aux patients et aux autres membres du comité ce qui constituerait un conflit d'intérêts ou d'engagement, et élaborez un processus juste et transparent pour résoudre et limiter ces conflits. • Assurez-vous de disposer des politiques, des procédures, des formations et des mesures de soutien nécessaires pour respecter les attentes en matière de confidentialité ainsi que d'un mécanisme pour combler les lacunes en la matière.

Étape 4 : Évaluation éthique du projet de recherche

Les établissements qui administrent des fonds provenant des trois principaux conseils subventionnaires fédéraux et leurs chercheurs doivent respecter l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). L'EPTC comporte un chapitre sur la recherche visant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis. En vertu de l'Énoncé, les établissements doivent constituer ou mandater des comités d'éthique de la recherche pour évaluer l'acceptabilité de tout projet de recherche avec des êtres humains. En outre, ces comités doivent comporter au moins un membre de la collectivité n'ayant aucune affiliation avec l'établissement. Par ailleurs, pour les recherches visant les peuples autochtones, l'examen peut être réalisé par un comité communautaire d'éthique de la recherche ou les dirigeants d'une communauté autochtone.

Exemples de rôles de patients :	Orientations

✓ Repérer et soulever des préoccupations éthiques lors de l'examen 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.
	<u>Patients</u> :
	• Vous pouvez jouer un rôle important au sein des comités d'éthique de la recherche. Vous apporterez une contribution majeure à l'examen du formulaire de consentement et du processus proposés. Voici quelques points dont vous devez tenir compte :
	  • Il devrait y avoir des preuves que les personnes qui participent à la recherche le font de façon volontaire et comprennent l'objectif ainsi que les risques et les bénéfices potentiels de la recherche aussi pleinement que possible.
	  • Il devrait y avoir des preuves que les participants potentiels auront suffisamment de temps et d'occasions pour comprendre les renseignements fournis dans le cadre du processus de consentement éclairé et poser leurs questions.
	  • Il devrait y avoir des preuves que les renseignements transmis aux participants potentiels seront présentés de manière à faciliter leur compréhension (p. ex. processus de consentement dans la langue et le format de leur choix).
	• Au sein des comités d'éthique de la recherche des établissements, on estime souvent que les membres de la communauté possèdent des connaissances particulières sur des groupes donnés et il arrive qu'on les perçoive comme des porte-paroles de ceux-ci. En qualité de patient qui joue le rôle de membre de la communauté dans un tel comité, vous devriez être disposé à indiquer les limites de votre connaissance des groupes auxquels vous êtes associé.

	<u>Établissements et communautés</u> • Le patient siégeant au comité d'éthique de la recherche fera part de son point de vue et de son expérience personnelle, qui pourrait différer de ceux des autres. Si le patient doit parler au nom d'autres personnes ou des membres de sa communauté, il devra avoir suffisamment d'occasions de les consulter; les patients peuvent être sélectionnés par d'autres membres d'organisations et de communautés de patients qui sont organisés pour s'exprimer collectivement.

Étape 5 : Supervision d'un projet de recherche

Un projet de longue durée peut comporter des comités décisionnaires ou consultatifs dans sa structure de gouvernance interne. Un comité de surveillance des données et de la sécurité peut être établi pour certaines études comme élément du plan de contrôle de la sécurité des participants à la recherche.

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Contribuer à la supervision 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 participants à la recherche.	<u>Patients</u> : • Assurez-vous de comprendre comment les décisions sont prises au sein du comité auquel vous siégez. Pour certaines décisions, vous serez les experts; par conséquent, vous devriez avoir une plus grande influence dans le processus. Toutefois, il arrivera que des questions scientifiques, méthodologiques ou techniques aient préséance. Lorsque c'est possible, les décisions devraient être prises par consensus ou par vote majoritaire. Vous devez connaître le processus décisionnel et vous exprimer si vous avez un malaise avec le processus ou les décisions. • Les comités de gouvernance et les comités de surveillance des données et de la sécurité doivent formuler leurs recommandations et leurs décisions au moyen d'un processus juste et transparent. 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. Divulguez-les au personnel concerné ou au président du comité, afin que les conflits d'intérêts puissent être gérés et réduits au minimum adéquatement.
	<u>Établissements et communautés :</u> • Pensez à la façon dont vous pourriez soutenir les patients afin qu'ils soient des membres efficaces d'un comité consultatif ou décisionnel. Vous pouvez leur fournir des renseignements en langage simple, éviter le jargon et les acronymes et, lors des réunions, leur donner la possibilité de poser des questions et d'obtenir des clarifications. • Vous devriez veiller à ce que les patients voient que leur participation contribue à changer les choses et que leur point de vue est réellement pris en compte parmi tous les points de vue émis par les membres du comité. Élaborez un processus transparent pour expliquer la raison pour laquelle certains conseils ou commentaires ne sont pas traités. • Établissez un processus juste et transparent pour communiquer les intérêts et résoudre les conflits d'intérêts. • Lorsqu'un chercheur fait partie de la communauté étudiée, il se peut qu'il entretienne des relations qui doivent être prises en compte dans la sélection des membres d'un comité (p. ex. si le clinicien-chercheur et ses patients sont à l'aise de siéger au même comité). Les décisions relatives à l'attribution des rôles devront être négociées de manière respectueuse, juste et transparente, et les conflits d'intérêts ou d'engagement, résolus.

788

Étape 6 : Recrutement des participants à la recherche

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Aider à la coordination des représentants de la communauté, des cliniques, des cliniciens et des autres intervenants pour le recrutement de personnes qui participeront à la recherche. ✓ Aider à recruter des patients pour participer au processus de recherche (p. ex. en présentant le projet de recherche). ✓ Concevoir, rédiger ou commenter des lettres d'information et des stratégies de recrutement.	<u>Patients :</u> • En tant que membre d'une équipe de recherche, vous pouvez prendre les devants dans les activités de recrutement pour trouver les bons patients, dont certains pourraient être peu enclins à participer à des projets de recherche. Vous pouvez jouer un rôle important dans les activités suivantes : o Commenter les critères d'inclusion (cadre d'échantillonnage) pour le recrutement de participants potentiels à la recherche. o 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 de rechange adaptée sur le plan culturel aux processus de consentement éclairé écrits ou verbaux). o Aider à communiquer avec les patients. o Participer directement à la demande de consentement des gens à la recherche. Cependant, il peut y avoir certains types de recherche, comme des essais cliniques à haut risque, qui sont susceptibles de comporter des exigences précises sur les personnes qui devraient accomplir cette tâche. • En tant que patient participant dans une certaine mesure au recrutement d'autres membres de la communauté, votre contribution apportera crédibilité et légitimité au projet de recherche. Posez-vous les questions énoncées dans la section sur les préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche, sous Légitimation, gestes symboliques, niveaux d'engagement et représentation pour déterminer à quel point vous êtes à l'aise de jouer ce rôle. • Vous devriez parler à l'équipe de recherche si vous sentez qu'il y a des conflits d'intérêts ou d'engagement (entre votre rôle comme recruteur pour la recherche, votre rôle au sein de la communauté et toute relation personnelle avec les personnes recrutées) qui pourraient nuire à l'obtention d'un véritable consentement volontaire de la part des autres à participer à la recherche ou si vous croyez que votre sécurité pourrait être compromise. Selon votre rôle dans la communauté, votre simple soutien ou votre participation au recrutement peut avoir une influence indue sur les participants potentiels à la recherche. • Si le sujet de la recherche est sensible ou controversé (p. ex. en raison d'événements de votre passé ou du passé de votre

Exemples de rôles de patients :	Orientations
	communauté, ou de questions actuelles non résolues), pensez aux bénéfices ou aux préjudices qu'elle pourrait avoir sur vous si vous participez directement au processus de consentement. Il se peut que vous vous sentiez rasséréné par votre rôle dans le recrutement de membres de la communauté à la recherche portant sur un sujet important, ou il se peut qu'il éveille des sentiments et des souvenirs négatifs. Déterminez si des systèmes de soutien sont en place pour les patients partenaires. • Tous les renseignements personnels recueillis dans le cadre du processus de consentement (p. ex. qui a accepté et qui a refusé) doivent être convenablement protégés.
	<u>Chercheurs</u> : o Vous devrez démontrer, à la satisfaction d'un comité d'éthique de la recherche, que le processus de consentement sera volontaire et éclairé. Si vous songez à faire participer un patient partenaire au processus de recrutement, veillez à ce que la personne ait une formation et une conscience de soi suffisantes pour assumer le rôle sans exercer une influence indue. • Solliciter l'aide des patients (et d'autres membres de la communauté) pour recruter des personnes peut être efficace, surtout dans le cas des populations qui n'ont pas l'habitude de prendre part à la recherche. Les patients peuvent apporter une aide précieuse en : o vérifiant que le processus de consentement est approprié pour la communauté visée (p. ex. les documents d'information et le formulaire sur le consentement reflètent-ils le langage et les valeurs de la communauté?); o donnant leur point de vue sur les critères d'inclusion de la recherche; o aidant à communiquer avec les participants potentiels; o participant directement à l'obtention du consentement. o Lorsque vous sélectionnez les patients qui participeront au recrutement, demandez-vous s'ils représentent la communauté, s'ils ont de la crédibilité auprès d'elle et s'ils ont une expérience concrète avec le problème étudié. Tous ces facteurs pourraient être importants pour assurer un recrutement réussi. o Si vous demandez à des patients de jouer un rôle direct dans le processus de consentement : o Les patients devraient être informés des objectifs de la recherche et de tous les bénéfices et les préjudices potentiels du projet pour les personnes et pour l'ensemble de la communauté. Ils seront ainsi capables de communiquer ces renseignements aux participants potentiels de manière équilibrée.

Exemples de rôles de patients :	Orientations
	o Gardez en tête que le statut du patient au sein de la communauté et toute relation existante avec les personnes recrutées peuvent influencer le caractère volontaire du consentement. Si un patient veut s'occuper de l'obtention du consentement des participants potentiels, demandez-vous si les conflits d'intérêts ou d'engagement potentiels peuvent être résolus de façon appropriée, ou s'il serait préférable d'attribuer cette tâche à un membre de l'équipe de recherche ou à une tierce partie neutre.

Étape 7 : Collecte de données

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Mener des entrevues individuelles et de groupe. ✓ Réunir et préparer les données pour l'analyse.	<u>Patients :</u> • 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. Posez-vous les questions énoncées dans la section sur les préoccupations d'ordre éthique communes aux différents stades de recherche, sous Légitimation, gestes symboliques, niveaux d'engagement et représentation pour déterminer à quel point vous êtes à l'aise de jouer ce rôle. • Il se peut que les participants à la recherche soient plus à l'aise de parler de leur expérience avec vous, un pair, qu'avec des chercheurs qui peuvent sembler bien loin de ce qu'ils ont vécu en tant que patient. • Vous auriez intérêt à négocier votre rôle dans la collecte de données au début du projet de recherche pour vous assurer d'être 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. • En tant que membre de l'équipe de recherche, vous pourriez connaître des renseignements confidentiels fournis par des participants à la recherche. Vous devez respecter leur confidentialité et éviter d'en discuter avec des amis ou des membres de votre communauté. • Vous devriez 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 tous les soutiens dont vous avez besoin pour remplir ce rôle.

Exemples de rôles de patients :	Orientations
	<u>Chercheurs :</u> • Vous devrez avoir la certitude que les patients de votre équipe ont ou acquièrent l'expérience et les compétences nécessaires pour participer à la collecte de données (p. ex. compréhension des différentes méthodes de collecte de données, des biais à éviter dans la collecte de données, de l'exactitude des renseignements, du stockage de données sécuritaire, etc.). Vous devez fournir le soutien nécessaire, au besoin. • 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. • Les patients partenaires devraient être mentionnés de façon appropriée dans les présentations et les publications. • Des mesures devraient être prises pour assurer la sécurité de tous les membres de l'équipe de recherche qui prennent part à la collecte de données. Des mesures de protection devraient être instaurées pour les situations dans lesquelles les patients pourraient être exposés à un risque en raison de leur participation à la recherche, par exemple lors de la réalisation d'entrevues.

Étape 8 : Analyse et interprétation des données

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ 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 recherche tout en y intégrant un point de vue de patient ayant une expérience concrète. ✓ Rédiger des rapports d'analyse, au besoin.	<u>Patients :</u> • Vous auriez intérêt à négocier votre rôle dans l'analyse et l'interprétation des données au début du projet de recherche pour vous assurer d'être à l'aise avec ce que l'équipe de recherche attend de vous. N'oubliez pas que ce rôle peut évoluer au fil du temps. Il se peut que vous ayez besoin de formation sur la méthode d'analyse et d'interprétation de données qui sera utilisée dans le cadre de la recherche. • C'est l'occasion d'apprendre à analyser des données, qui peuvent être quantitatives, qualitatives, ou les deux. • Vous devriez explorer les mesures de soutien qui s'offrent à vous, comme patient chercheur. Selon le sujet de la recherche, l'analyse et l'interprétation des données peuvent s'avérer traumatisantes, surtout si vous avez vécu une expérience semblable. <u>Chercheurs :</u> • Pensez à présenter les résultats statistiques préliminaires à un groupe de patients et à leur demander de les interpréter. Ajoutez

	leurs interprétations fondées sur leurs réalités, fournissez des exemples réels pour mieux illustrer les données et leur donner une signification. Cela pourrait vous donner des pistes de recherche. • Vous devrez avoir un bon degré de certitude que les patients de votre équipe ont ou acquièrent l'expérience et les compétences nécessaires pour participer à l'analyse des données, et leur fournir le soutien ou la formation nécessaire, au besoin. • Les patients partenaires devraient être mentionnés de façon appropriée dans les présentations et les publications.
	<u>Établissements</u> • Pensez aux services que vous pourriez offrir pour permettre aux patients de participer à l'analyse. Par exemple, vous pourriez offrir, en plus des ateliers habituels sur l'analyse des données (p. ex. codage, NVivo) offerts aux chercheurs et aux étudiants, des ateliers axés sur les patients et les chercheurs communautaires.

797

798 ## Étape 9 : Application et échange des connaissances issues de la recherche
799

Exemples de rôles de patients	Orientations
✓ 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 offrir des présentations pour disséminer les connaissances à différents auditoires. ✓ Contribuer à l'élaboration de formes d'échange et d'application des connaissances différentes ou novatrices (p. ex.	<u>Patients :</u> • Vous devez savoir qu'il peut falloir des années pour que les résultats d'une étude soient publiés dans une revue spécialisée. Cette réalité peut être en opposition avec votre motivation à prendre part à l'étude, soit de changer la vie des gens le plus vite possible. Même si l'article publié confère une importante légitimité à l'engagement des patients dans la recherche, nous vous encourageons à travailler avec l'équipe de recherche pour trouver d'autres moyens de diffuser le message. • 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, et n'oubliez pas que votre rôle peut évoluer au fil du temps. • Vérifiez que les ressources dont vous avez besoin pour participer à ces activités (p. ex. accès aux catalogues en ligne, frais de participation aux réunions et aux conférences) sont calculées dans le budget de recherche. • 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 participé à la rédaction d'un article, vous devriez être présenté comme auteur, pas seulement mentionné dans l'article.

Exemples de rôles de patients	Orientations
performance, installations, médias sociaux). ✓ 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 co-rédiger des rapports et des articles scientifiques.	• Pensez à l'échéancier lorsque vous rédigez un article publiable, compte tenu de votre disponibilité et de vos ressources. • Familiarisez-vous avec les revues qui publient des articles sur l'engagement des patients.
	<u>Chercheurs :</u> • Les patients peuvent être considérés comme auteurs ou coauteurs des publications lorsqu'ils contribuent à la conception de la recherche, à la collecte de données, aux activités d'interprétation des données ou d'application des connaissances, et devraient minimalement être mentionnés dans les présentations et les publications. Par exemple, un Aîné ou un détenteur de savoir d'ascendance autochtone pourrait être mentionné parce qu'il a donné le ton général aux réunions et s'est occupé de l'équipe de recherche, ou encore parce qu'il a offert des conseils et des renseignements sur certains aspects de la recherche. • Intégrez des ressources pour les patients offrant ce niveau d'engagement dans votre étude ou qui participent à la présentation lors de conférences. • Les activités d'échange et d'application des connaissances sont de nature contextuelle, et leur bon déroulement au sein des communautés exige généralement de la considération, des ressources et du temps. Les patients peuvent être des partenaires précieux dans cette entreprise. • Travaillez avec les patients pour appliquer les résultats de votre étude directement sur eux afin qu'ils puissent les utiliser pour améliorer leur santé. • Le fait de rédiger et de présenter votre étude en collaboration avec les patients participant à la recherche ajoutera de la crédibilité à votre travail aux yeux du milieu de la recherche. • Discutez de vos plans de publication avec les patients participant à votre recherche et de la façon dont ils veulent participer. S'il le faut, choisissez les revues appropriées en fonction de vos besoins (p. ex. revues scientifiques et revues professionnelles) et de ceux des patients. • Pensez à vous diriger vers des revues qui publient des articles sur l'engagement des patients.
	<u>Établissements</u> • Vous pouvez jouer un rôle essentiel en fournissant les ressources, les installations et la formation nécessaires aux chercheurs et aux patients nouvellement initiés à la recherche axée sur le patient pour collaborer tout au long du processus de recherche, y compris les activités d'application et d'échange de connaissances.

Étape 10 : Évaluation et assurance de la qualité

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ Jouer un rôle actif dans l'évaluation et l'assurance de la qualité du projet de recherche comme membre de l'équipe de recherche ou d'un organisme de surveillance en parlant de leur expérience concrète ou d'un sujet en particulier. ✓ 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. ✓ Intégrer des équipes d'amélioration axées sur la sécurité des patients (p. ex. faire participer les patients et le personnel à la détermination des risques pour la sécurité; réduire les réadmissions, les incidents liés aux médicaments, les chutes et les infections évitables). ✓ 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.	<u>Patients</u> • Familiarisez-vous avec l'activité particulière d'évaluation ou d'assurance de la qualité à laquelle vous participez : déterminer le mandat, les personnes qui recevront les conseils que vous fournirez et votre rôle dans ce processus. • Si vous évaluez un projet achevé, examinez dans quelle mesure l'équipe y a intégré des personnes ayant une expérience concrète durant le cycle du projet. • Portez attention aux préoccupations en matière de confidentialité quand vous accédez aux renseignements issus du projet et offrez des conseils aux personnes recevant les rapports. <u>Chercheurs, établissements et bailleurs de fonds</u> • Pour participer aux processus de qualité et de sécurité, vous devez utiliser des méthodes et des outils de différents domaines (p. ex. engagement des patients, amélioration de la qualité, planification de projet et communications) pour clarifier les objectifs, choisir les personnes et les méthodes appropriées, recruter les patients partenaires et les orienter sur leur rôle, et favoriser les partenariats équitables et la collaboration efficace pour tous.

Exemples de rôles de patients :	Orientations
✓ 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 tout au long du cycle de la recherche

Contexte de l'engagement	Rôles des patients partenaires	Liens Internet
Réseau Can-SOLVE CKD de recherche sur les maladies rénales	✓ 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://lereseaucansolveckd.wordpress.com/
James Lind Alliance : partenariats d'établissement des priorités	✓ Établissement des priorités	http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/about-psps.htm [en anglais seulement] (Nota : la James Lind Alliance réunit des cliniciens, des patients et des fournisseurs de soins pour établir les priorités de recherche, mais n'engage pas les patients dans la conduite des projets.)
Consortium canadien de recherche sur la guérison du VIH (CanCURE)	✓ Établissement des priorités	https://www.cancurehiv.org/accueil
Subvention à l'Équipe d'innovation VIH (IVIH) – Programme de chercheurs-boursiers communautaire	✓ Élaboration de la proposition de recherche	http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49628.html
Réseaux de la Stratégie de recherche axée sur le	✓ Participation aux comités d'évaluation scientifique par les	http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49643.html

Contexte de l'engagement	Rôles des patients partenaires	Liens Internet
patient (SRAP) sur les maladies chroniques	pairs établis pour étudier les demandes de financement	
American Cancer Society	✓ 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 [en anglais seulement]
Manitoulin Anishinaabek Research Review Committee [Comité d'évaluation de la recherche de Manitoulin Anishinaabek]	✓ Participation au comité d'examen communautaire	http://www.noojmowin-teg.ca/SitePages/MARRC.aspx [en anglais seulement]
Programme de recherche de Walmsley sur le VIH et le vieillissement en santé	✓ 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 [en anglais seulement]
Programme Patient and Community Engagement Research (PaCER), Institut de santé publique O'Brien, Université de Calgary	✓ 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 du programme PaCER ont publié des travaux qui s'inscrivaient dans de vastes projets de recherche dans des revues à comité de lecture comme *The Patient : Patient-Centered Outcomes Research*, *PLOS ONE*, *Health Expectations*, *BMJ Open* et *Critical Care Medicine*. Ils ont également coécrit des articles avec leurs équipes de recherche.)	Https://pacerinnovates.ca [en anglais seulement]

Ressources supplémentaires

Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2e édition, 2014 (EPTC 2)

- Énoncé de politique [http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/]
- Didacticiel Formation en éthique de la recherche (FER) : [http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/education/tutorial-didacticiel/]

Guide d'évaluation par les pairs des IRSC pour les demandes de subvention, section 6.2.3 [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/4656.html#s3_6_2_3]

HIV CBR Ethics. « Managing Multiple Roles and Boundaries », fiche de renseignements no 3, 2014 [http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet03.pdf] [en anglais seulement].

HIV CBR Ethics. « Recruiting hard to reach individuals and communities in CBR », fiche de renseignements no 2 [http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet02.pdf] [en anglais seulement].

National Health Service (NHS). *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research: A Handbook for Researchers by Research Design Service London,* [https://www.rds-london.nihr.ac.uk/RDSLondon/media/RDSContent/files/PDFs/RDS_PPI-Handbook_web_1.pdf] [en anglais seulement].

The Patient : Patient-Centered Outcomes Research, [https://link.springer.com/journal/40271] [en anglais seulement].

Wellesley Peer Research. *Peer Research in Action III: Ethical Issues*, [http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf] [en anglais seulement].

Bibliographie

American Cancer Society. *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] [en anglais seulement].

Anderson, J. A., Brenda Swatzky-Girling, Michael McDonald, Daryl Pullman, Raphael Saginur, Heather A. Sampson et Donald J. Willison, « Research Ethics Broadly Writ: Beyond REB Review », Health Law Review, vol. 19, n° 3, 2011, p. 12-24.

Autorité sanitaire des Premières Nations de la Colombie-Britannique, « Cultural humility » (définition) [http://www.fnha.ca/wellness/cultural-humility#learn] [en anglais seulement].

Brascoupé, S. et Catherine Waters. « Cultural Safety – Exploring the Applicability of the Concept of Cultural Safety to Aboriginal Health and Community Wellness », *Journal of Aboriginal Health,* novembre 2009 [https://www.researchgate.net/publication/291002890_Cultural_safety_Exploring_the_applicability_of_the_concept_of_cultural_safety_to_Aboriginal_health_and_community_wellness].

Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche, article 2.1, Politique des trois organismes sur l'intégrité dans la recherche [http://www.rcr.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/framework-cadre/].

Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2e édition, 2014 (EPTC 2) [http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/].

Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2e édition, 2014 (EPTC 2), didacticiel FER [http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/education/tutorial-didacticiel/].

Ermine, Willie. *Ethical space in action* (vidéo), Université McMaster, 2010 [https://www.youtube.com/watch?v=85PPdUE8Mb0] [en anglais seulement].

HIV CBR Ethics. « Managing Multiple Roles and Boundaries », fiche de renseignements n° 3, 2014 [http://www.hivethicscbr.com/documents/HIVCBREthics_FactSheet03.pdf] [en anglais seulement].

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] [en anglais seulement].

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). « L'application des connaissances : définition » [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html].

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). *Guide d'évaluation par les pairs des IRSC pour les demandes de subvention,* section 6.2.3 [http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/4656.html].

James Lind Alliance. « Priority Setting Partnerships » http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/about-psps.htm [en anglais seulement].

National Health Service (NHS). *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research: A Handbook for Researchers by Research Design Service London* [https://www.rds-london.nihr.ac.uk/RDSLondon/media/RDSContent/files/PDFs/RDS_PPI-Handbook_web_1.pdf] [en anglais seulement].

Programme d'enseignement de base sur la recherche axée sur le patient de la Stratégie de recherche axée sur les patients (SRAP) [lien lorsqu'il sera disponible].

Royaume-Uni, Department of Health, "The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century", 2001 [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801].

Santé Canada et Agence de la santé publique du Canada. *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].

The Wellesley Institute. *Peer Research in Action III: Ethical Issues* [http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf].

Université d'Ottawa. « Savoir-faire culturel » (définition) [https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Serv_Culture_f.htm].