

**ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AU CIUSSS DE LA CAPITALE-NATIONALE ET PARTICIPANTS À LA RECHERCHE**

Le **Bureau de gestion des projets de recherche (BGPR)** a pour mandat de soutenir les chercheurs qui souhaitent réaliser un projet de recherche au CIUSSS de la Capitale-Nationale. Toute recherche se devant de respecter certains principes éthiques, le BGPR assure la coordination de l'évaluation éthique et un soutien-conseil auprès des quatre comités en éthique de la recherche sectoriels (CER-S) de l'Établissement. Chaque CER-S est arrimé à l'un des quatre centres de recherche du CIUSSS de la Capitale-Nationale et possède sa propre expertise :

- ❖ La compréhension du fonctionnement du cerveau et la santé mentale (CER-S Neurosciences et santé mentale);
- ❖ La réadaptation et l'intégration sociale (CER-S Réadaptation et intégration sociale);
- ❖ Les soins de santé de première ligne (CER-S Santé des populations et première ligne);
- ❖ Les jeunes en difficultés et leur famille (CER-S Jeunes en difficulté et leur famille).

Les CER-S analysent tout projet de recherche impliquant des participants humains. Ils assurent la protection des participants du point de vue de l'éthique, en plus de guider les chercheurs dans leurs démarches afin qu'ils puissent contribuer au développement de la recherche en respectant les normes et les lois en vigueur.

Les équipes de recherche de notre établissement peuvent proposer des projets de différents types (par exemple, projets avec recrutement de participants, projets sur banque ou dossiers, essais cliniques) et dont les enjeux éthiques et les risques sont variés. Ainsi, les CER-S examinent plusieurs aspects, notamment :

- ❖ La confidentialité et la conservation des données de recherche;
- ❖ La protection des renseignements personnels;
- ❖ Le processus de recrutement;
- ❖ Le consentement du participant.

Le participant est donc au cœur de l'évaluation éthique. Le recrutement des participants à la recherche est d'ailleurs balisé par *L'Énoncé politique des trois conseils (EPTC2, 2022)* et le *Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains (MSSS, 2020)*, ainsi que par certains articles du *Code civil du Québec*.

Qu'est-ce qu'un participant à la recherche?

Selon *l'EPTC2 (2022)*, un participant de recherche peut être un majeur apte, inapte ou un mineur (enfant ou adolescent).

Un participant est une personne qui répond aux critères d'éligibilité d'un projet de recherche (soit aux critères nécessaires pour participer à la recherche) et qui a donné

son consentement pour participer au projet de recherche qui lui est proposé. Les CER-S ont pour vocation de s'assurer que les principes directeurs de l'éthique de la recherche sont respectés en tout temps par les chercheurs. **Ces principes éthiques sont : 1. le respect pour la personne; 2. la préoccupation pour le bien-être et 3. la justice** (EPTC2, 2022, chapitre 1).

Dans ce contexte, le consentement du participant à la recherche est un élément éthique central. Le consentement du participant doit être libre, éclairé et continu (EPTC2, 2022, chapitre 3).

Qu'est-ce que le consentement libre, éclairé et continu ?

❖ Un **consentement libre** signifie, selon l'EPTC2 (chapitre 3), que la personne susceptible de participer à la recherche doit donner son accord volontairement. Cette personne peut se retirer en tout temps du projet de recherche, une fois le consentement signé. Si ses données ou échantillons biologiques ont été collectés pour le projet, elle peut en demander la destruction selon les indications mentionnées dans le formulaire d'information et de consentement (FIC). Le FIC est le document qui formalise le consentement du participant. Les CER-S doivent s'assurer que le FIC proposé par le chercheur respecte les éléments énoncés dans l'EPTC2 en matière de consentement, ainsi que les clauses légales qui émanent du ministère de la Santé et des Services sociaux. Les CER-S doivent

aussi s'assurer que le niveau de littératie du FIC est adapté à celui des participants.

- ❖ Un **consentement éclairé** signifie que le participant potentiel a reçu toutes les informations nécessaires qui lui permettent de décider de sa participation ou non au projet de recherche.
- ❖ Un **consentement continu** signifie que le consentement libre et éclairé doit être maintenu tout au long du projet de recherches. Au cours d'un projet de recherche, le chercheur a le devoir de communiquer au participant toute information susceptible de lui faire reconsidérer sa décision de participer au projet.

L'équipe du BGPR veille à ce que tous les projets de recherche déposés soient conformes aux obligations légales et que tous les documents soient disponibles pour l'évaluation éthique. Les comités d'éthique ayant le mandat de protection des participants à la recherche vont particulièrement s'intéresser aux modalités de l'obtention du consentement, aux modes de recrutement des participants, à la justesse et à la littératie du FIC. Celui-ci sera signé par le participant ou son représentant légal et par le chercheur, ou un membre de son équipe. Le participant en conservera une copie signée.

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'éthique de la recherche, vous pouvez écrire au Bureau de gestion des projets de recherche (BGPR), à l'adresse suivante : bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca