

Pratiques pour une recherche engagée dans la communauté : Guide pour les membres du Réseau





Introduction

L'engagement communautaire (y compris la participation accrue et significative des personnes vivant avec le VIH [principes GIPA/MEPA]) sont des valeurs primordiales au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (le Réseau). Ces valeurs concordent avec la politique des IRSC vis-à-vis de l'engagement citoyen dans tous ses programmes de financement, y compris en ce qui concerne la recherche sur le VIH/sida et la recherche subventionnée par le Réseau. La participation pleine et entière des communautés contribue à faire en sorte que la recherche du Réseau :

- améliore les résultats en santé pour tous, tout en tenant compte de la diversité des populations concernées;
- encourage une collaboration fructueuse fondée sur le respect mutuel des talents, de l'expertise et des caractéristiques culturelles distinctives;
- effectue un recrutement efficace pour la recherche et atteint les objectifs de recrutement requis pour générer des données pertinentes;
- développe les capacités des membres des communautés et des investigateurs du Réseau ; et
- permet un transfert intégré des connaissances, y compris en fin de subvention, dans un langage accessible à tous (particulièrement important en recherche fondamentale).

Le guide à l'intention des membres du Réseau formule quelques conseils pratiques pour 1) intégrer avec succès les personnes vivant avec le VIH et d'autres membres des communautés aux groupes de recherche de toutes les équipes spécialisées du Réseau, 2) identifier les principes propices à un apprentissage mutuel afin de mieux concevoir et réaliser les projets de recherche et 3) créer un lien de confiance et de soutien en vue des activités de recherche.

Quand devrait-on inviter des membres des communautés dans les équipes de recherche?

Le plus
rapidement
possible

Les équipes de recherche peuvent inviter des membres des communautés à différents stades de la planification et de la réalisation d'un projet de recherche, mais leur implication dès la phase de conception du projet, avant même la soumission des protocoles aux organismes subventionnaires et/ou au Réseau, fait en sorte que plusieurs voix différentes sont entendues et génèrent des idées enrichissantes pour une recherche rigoureuse, en plus d'aider à garantir les ressources nécessaires au maintien de la participation communautaire à toutes les étapes du projet.



Quels membres des communautés devrait-on inviter à participer aux équipes de recherche?

Idéalement, identifiez et invitez des individus et des organismes qui ensemble apportent une compréhension globale des enjeux médicaux et sociaux de la communauté étudiée, qui connaissent les principes de planification des études et reconnaissent la pertinence et les impacts potentiels de l'étude. Souvent, pour les investigateurs, « communauté » signifie personnes vivant avec le VIH; or, il y a aussi d'autres types de membres. En voici une liste partielle :

- Personnes vivant avec le VIH;
- Employés ou utilisateurs de services d'organismes pour le SIDA et autres agences communautaires;
- personnel des centres de santé communautaire et agences/services de santé publique; et
- personnes qui s'identifient à la population étudiée (p. ex., aidants, familles choisies/biologiques, amis).

Pour respecter les principes GIPA/MEPA, dans les études sur le traitement du VIH, la majorité des membres des équipes provenant des communautés devrait être des gens vivant avec le VIH; dans les études de prévention, la majorité des gens impliqués devraient appartenir aux populations cibles.

Plusieurs points de vue coexistent au sein de n'importe quelle communauté. Pour s'assurer d'une large représentativité, il faut tenter de joindre divers individus, groupes et agences et tenir compte des déterminants sociaux de la santé (p. ex., revenu, éducation, stigmatisation et discrimination) et de leur influence sur la santé et les points de vue au sujet d'une question de recherche. Pour réunir une équipe qui respecte différents points de vue, il faut impliquer des membres des communautés et des investigateurs qui sont prêts à entendre des opinions différentes, qu'eux-mêmes ne peuvent pas représenter.

Recruter des individus et des organismes qui sont au diapason de leur communauté

Comment impliquer la communauté?

La prise de contact doit être ciblée

Les organismes communautaires fonctionnent à l'échelle nationale, provinciale/ régionale ou locale. Plusieurs valorisent la recherche et ont préparé des lignes directrices pour interagir avec les chercheurs. Des personnes vivant avec le VIH ou à risque agissent comme experts-conseils pour la recherche. Certains investigateurs assistent régulièrement à des activités/conférences communautaires pour créer des liens avec les populations avec lesquelles ils travaillent et qu'ils étudient et afin de mieux les comprendre. À l'inverse, on peut inviter des membres des communautés dans les laboratoires et les centres de recherche pour qu'ils assistent aux rondes ou aux ateliers à titre de participants ou de conférenciers.

Étant donné que toute participation à la recherche demande du temps et de l'énergie, il faut aborder des membres des communautés qui sont passionnés par le sujet étudié et qui acceptent d'investir du temps et des efforts tout au long de l'étude. L'offre de postes officiels est une façon d'encourager les nouveaux talents à se porter volontaires pour se joindre à une équipe de recherche. D'autres chercheurs peuvent aussi vous recommander des candidats; il y a aussi les interrogations de la littérature et la possibilité de faire appel à d'anciennes relations de travail.

Coordination et gestion du temps

Pour les projets universitaires, les échéances sont souvent serrées (en particulier, les demandes de bourses). Prendre le temps de créer des liens à l'avance en prévision d'un concours de bourse spécifique est une façon efficace d'éviter d'avoir à trouver précipitamment des partenaires de recherche. Si possible, aidez les membres des communautés à respecter les échéances imposées en leur fournissant une aide logistique, par exemple, rédaction de lettres d'appui ou inscription à RechercheNet ou à CV commun canadien (CVC).

Pour que les membres de l'équipe comprennent ce que l'on attend d'eux, il faut définir leurs rôles respectifs (p. ex., utilisateurs des connaissances, pairs-chercheurs, membres de comités consultatifs) à l'intérieur de l'équipe de recherche, et en discuter, y compris les responsabilités et l'investissement de temps inhérents à chacun, puis demander dans quelle mesure chaque personne est prête à s'impliquer. La définition des termes employés par l'équipe de recherche et l'organisme subventionnaire pour chaque rôle peut varier. Si le rôle d'un membre de la communauté au sein de l'équipe de recherche est celui de « pair », il est important de clarifier les enjeux entourant la divulgation personnelle du VIH ou autres caractéristiques personnelles pertinentes.

Les doubles rôles (p. ex., chercheur/médecin ou chercheur/intervenant communautaire) peuvent brouiller la frontière des rapports interpersonnels avec les membres des communautés. Définir les rôles propres à l'étude permet de maintenir les canaux de communication ouverts au sein de l'équipe de recherche et aide à redresser tout conflit d'intérêts réel ou perçu. De plus, ces doubles rôles doivent être précisés pour une demande adressée à un comité d'éthique de la recherche.

Rôles et
responsabilités

Tenir compte
des conflits
de rôles et
d'intérêts
potentiels

Comment déceler un conflit d'intérêts ?

-  Le lien avec un clinicien/chercheur empêche-t-il un membre de décliner l'invitation à se joindre à l'équipe de l'étude?
-  L'interaction avec un clinicien/chercheur brouille-t-elle le lien thérapeutique
-  Les membres communautaires d'une équipe de recherche sont-ils libres de donner leur opinion sur l'étude (p. ex., s'ils sont en désaccord avec un clinicien) sans compromettre le lien thérapeutique?
-  La participation à l'équipe de l'étude aura-t-elle d'autres implications pour les membres communautaires (p. ex., confidentialité ou divulgation)?
-  L'interaction est-elle teintée par une dépendance (p. ex., dépendance financière)?

Engagement des communautés autochtones

Respect

Leur statut particulier sert de toile de fond au cadre d'éthique de la recherche qui a été mis au point pour tous les travaux visant les Premières nations, les Inuits et les Métis du Canada (chapitre 9 de l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains [EPTC 2]). Même si ces principes sont similaires à ceux qui prévalent pour l'intégration saine de n'importe quelle autre population à la recherche, les réalités historiques et culturelles liées à la colonisation sont à l'origine de protocoles et d'exigences spécifiques pour un engagement respectueux avec les communautés autochtones lors des projets de recherche, à l'intérieur comme à l'extérieur des réserves.

Les communautés autochtones sont ouvertes à une participation fructueuse à la recherche. D'un point de vue autochtone, un bon point de départ repose sur la bienveillance, le respect et l'humilité. Une approche basée sur une écoute active et respectueuse fait en sorte que les secteurs jugés importants pour la communauté dans le cadre de la recherche soient entendus. En créant des liens avec les chefs, les aînés et les détenteurs des connaissances traditionnelles, des domaines de recherche importants et pertinents seront identifiés et des leaders naturels émergeront pour défendre ces enjeux.



Les communautés autochtones souhaitent établir des relations significatives et durables avec les chercheurs; il faut éviter les « projets de recherche qui se font au pas de course ». Même s'il existe une grande diversité entre les communautés et les cultures autochtones, en général, une autorité formelle (p. ex., conseil de bande) ou des organismes représentent l'intérêt d'une communauté particulière (p. ex., centre d'amitié urbain), certains détenteurs des connaissances ont aussi une autorité morale (p. ex., aînés et détenteurs des connaissances traditionnelles). Il faut si possible approcher ces figures d'autorité pour faire approuver une étude impliquant une communauté autochtone (TCPS 2); dans bien des cas, la participation d'un représentant de chacune de ces autorités au sein de l'équipe de recherche, en plus d'autres membres de la communauté, est bénéfique. Les aînés et les détenteurs des connaissances traditionnelles assument un rôle spécial au sein de l'équipe, ils fournissent des conseils à tous les membres de l'équipe, valorisent l'esprit d'équipe et aident les chercheurs à mieux comprendre le point de vue autochtone et les activités de recherche et protocoles culturellement appropriés.

Étant donné qu'il persiste un degré important de méconnaissance de la recherche et une méfiance historique à l'égard du système de santé chez de nombreux peuples autochtones, la communication au sujet de la recherche médicale avec les membres de l'équipe de recherche appartenant aux communautés autochtones pourrait nécessiter des efforts additionnels. Les équipes de recherche peuvent devoir utiliser plusieurs méthodes de communication selon chaque population (les jeunes pourraient préférer les textos ou les vidéos; les adultes plus âgés pourraient préférer les rencontres personnelles et voir des exemples ou entendre des récits).

Le Réseau canadien autochtone du SIDA (RCAS) dispose d'excellentes ressources pour les chercheurs et d'une stratégie de recherche autochtone appelée FEAST.

Autorisation
et
engagement
à participer à
une étude

Création des rôles

Les membres de la communauté enrichissent l'équipe de recherche de leurs habiletés et de leur expertise

Les membres communautaires de l'équipe peuvent participer à la préparation de la documentation, développer des plans de transfert et d'échange des connaissances avec le public, aider à l'ébauche des consentements éclairés, organiser des plans de recrutement, aider à l'analyse et à l'interprétation des données, participer à la planification logistique pour la réalisation de la recherche et fournir des renseignements sur les croyances en matière de santé, les normes culturelles et les pratiques.

Si les membres communautaires des équipes ne connaissent pas les attentes et les limites propres au milieu de la recherche, il est important de leur offrir du mentorat, ainsi qu'une formation en matière d'éthique de la recherche, en plus de renseignements sur les méthodes de recherche utilisées. Il faut encourager et soutenir l'éducation et la formation pour l'obtention de certifications en ligne, par exemple sur les bonnes pratiques cliniques (BPC) et l'EPTC 2. Plusieurs établissements exigent ces certifications pour les membres de leurs équipes de recherche. La formation sur la façon de lire et de rédiger des protocoles est facilement accessible en ligne.

Le transfert et l'échange de connaissances font partie intégrante du processus de recherche et sont particulièrement cruciaux lors du dévoilement des résultats. Les membres des communautés peuvent conseiller l'équipe de recherche sur la façon de cadrer les messages et communiquer les résultats (p. ex., réunions, journaux, affichage de vidéos, etc.) et contribuer à améliorer le niveau de littératie scientifique du public.

Développement des capacités pour les investigateurs du Réseau et les membres communautaires

Le développement des capacités et la formation sont nécessaires pour les membres des communautés tout comme pour les étudiants, les jeunes chercheurs et les chercheurs plus expérimentés qui s'initient à un nouveau domaine. Par le biais de processus d'apprentissage itératifs, les membres communautaires des équipes partagent leurs réflexions et leurs habiletés avec leurs homologues de la recherche, tandis que les chercheurs chevronnés le font en aidant les membres des communautés à développer certaines habiletés particulières pour la recherche. On peut envisager de désigner un membre de l'équipe plus expérimenté comme « pair » ou mentor, pour que les membres des communautés et les jeunes chercheurs puissent écouter, répondre et réagir ensemble lors de réunions ou lors de discussions.

Compensation

Pendant la préparation du budget, dès la conception du protocole, on inclura une rémunération raisonnable pour les membres communautaires. Si possible, versez des honoraires pour le temps consacré à la préparation des protocoles et des demandes de financement, de même que pour le temps passé en formation. Gardez à l'esprit que votre temps et celui du personnel est rémunéré lors de vos tâches régulières, alors que les membres communautaires participent peut-être sans rémunération. Une rémunération peut avoir des implications (p. ex., pour certaines personnes dont les prestations d'assurance ou autres seront affectées), donc, il est important de discuter des enjeux de la rémunération et du revenu imposable avant d'inviter certains à faire partie d'une équipe de recherche.

Le tarif horaire ou les honoraires ainsi versés varient d'une région à l'autre et d'un établissement à l'autre au pays. Les personnes devraient recevoir le tarif horaire d'un associé de recherche/coordonnateur de la recherche. Les plus expérimentés pourraient recevoir plus. La rémunération sera adaptée au degré d'expérience et de responsabilités.

Il faut négocier le temps libéré à un tarif équivalent, avec les organismes communautaires pour les heures consacrés au projet par leurs employés, et si possible, prévoir un montant pour l'utilisation des locaux, selon le cas. Comme on l'a mentionné avant, plusieurs organismes ont des lignes directrices pour les partenariats de recherche, incluant la rémunération.

Il est approprié et respectueux de rémunérer les détenteurs des connaissances traditionnelles, comme les aînés autochtones. Certains organismes auront une politique concernant les aînés/détenteurs de connaissances, qui explique les grandes lignes d'un engagement respectueux (p. ex., dans certains territoires, offrir un présent ou du tabac) et la façon appropriée d'offrir une rémunération pour le temps consacré au projet (p. ex., honoraires ou remboursement des frais de déplacement et d'hébergement).

Les organismes subventionnaires autorisent de plus en plus la rémunération des partenaires communautaires. Au niveau des établissements, on inclura une rémunération pour les partenaires communautaires et un remboursement de leurs dépenses, en tenant compte du temps libéré, en créant de postes à temps partiel et en encourageant le partage des fonds directs et indirects avec les agences et les organismes partenaires.

Déterminer la rémunération pendant la préparation du budget

Experts individuels

Experts organisationnels

Détenteurs des connaissances traditionnelles

Responsabilités des établissements

Pour plus de renseignements sur l'engagement communautaire et la recherche, veuillez communiquer avec le Centre national du Réseau, à l'adresse ctninfo@hivnet.ubc.ca.

Ce document a été préparé par le groupe de travail sur les ressources en matière d'engagement communautaire de l'équipe de recherche spécialisée PPV du Réseau, incluant ses membres Patrick Cupido, Troy Grennan, Shari Margolese, Kevin Pendergraft, Sherri Pooyak, Robert Reinhard et Cathy Worthington, avec l'appui de Chavisa Horemans (associée de recherche pour l'équipe spécialisée PPV).



the CTN
CIHR Canadian
HIV Trials Network

le Réseau
Réseau canadien
pour les essais VIH des IRSC