



La collaboration canadienne pour la santé de l'enfant :  
efficacité et excellence dans la revue d'éthique de la recherche (CHEER)

## Programme de recherche CHEER : Recrutement des participants

---

**Veuillez noter :** Ce cours a été conçu pour être interactif et dynamique à l'aide des modules en ligne. Ce **guide accompagnateur de module** est une ressource créée pour compléter les diapositives en ligne. S'il y a une divergence entre ce guide et le module en ligne, veuillez vous référer au module.

---



## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	3
SECTION 01 : Identification des participants pour le recrutement .....	4
SECTION 02 : Approcher les participants pour le recrutement .....	14
SECTION 03 : Incitations et influence indue .....	34
SECTION 04 : Rétention et suivi des participants .....	40
SECTION 05 : Cas à prendre en considération.....	44
CONCLUSION .....	48

## INTRODUCTION

*Veuillez consulter le module d'apprentissage en ligne pour profiter pleinement des interactions proposées dans ce document.*

**Il existe une vérité importante et acceptée qui résume la recherche sur les enfants : "Les enfants ne sont pas de petits adultes. Bien que cette affirmation puisse sembler évidente, la profondeur et l'étendue des différences entre les enfants et les "petits adultes" sont essentielles pour une recherche éthique sur la santé de l'enfant. Dans ce module, vous examinerez en quoi le recrutement (des participants) dans la recherche sur la santé des enfants diffère du recrutement dans la recherche sur les adultes.**

### Résultats d'apprentissage du module

A l'issue de ce module, les apprenants seront capables de :

1. Décrire pourquoi le recrutement est un élément essentiel de la recherche sur la santé de l'enfant.
2. Reconnaître comment les participants potentiels peuvent être identifiés dans des contextes cliniques et non cliniques.
3. Discuter des implications potentielles de l'influence indue et des incitations dans le recrutement des populations vulnérables.
4. Identifier des stratégies éthiques pour le recrutement d'enfants et d'adolescents.
5. Évaluer les stratégies de recrutement dans les milieux cliniques et non cliniques.
6. Décrire comment assurer le suivi des participants et des familles dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants.

**Notez que les activités de ce module, telles que les questions à réponse courte et autres interactions, ne seront pas notées. Ces questions sont incluses pour vous aider à consolider votre apprentissage, il est donc dans votre intérêt d'en tirer le meilleur parti.**

PASSER À LA SECTION 01

## SECTION 01 : IDENTIFICATION DES PARTICIPANTS POUR LE RECRUTEMENT

**Les enfants et les adolescents sont généralement considérés comme une population vulnérable dans la recherche. Dans cette section, vous découvrirez les méthodes et les contextes utilisés pour identifier les participants potentiels à la recherche sur la santé de l'enfant. Vous découvrirez l'impact des lois fédérales et provinciales/territoriales sur l'accès des chercheurs aux informations personnelles des enfants, les différentes approches permettant d'identifier les participants issus des communautés des Premières nations, des Inuits ou des Métis, ainsi que les avantages et les inconvénients de l'échantillonnage aléatoire et de l'échantillonnage de commodité.**

### **Les enfants et les adolescents, une population vulnérable**

Tous les enfants et adolescents, qu'ils aient ou non des problèmes de santé, sont considérés comme une population vulnérable en ce qui concerne la recherche. L'Énoncé de politique des trois Conseils : L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2) définit la vulnérabilité comme " une capacité réduite à sauvegarder pleinement ses propres intérêts dans le contexte d'un projet de recherche spécifique ". Cela peut être dû à une capacité de décision limitée ou à un accès limité aux biens sociaux, tels que les droits, les opportunités et le pouvoir. Les individus ou les groupes peuvent être vulnérables à différents degrés et à différents moments, en fonction de leur situation."<sup>1</sup>

Tous les enfants sont intrinsèquement considérés comme une population vulnérable en raison du développement de leur capacité à prendre des décisions. Leur statut "vulnérable" exige que les chercheurs engagent des discussions et des consultations plus approfondies avec les participants potentiels et leurs décideurs si l'enfant n'est pas en mesure de donner son consentement éclairé de manière indépendante.

**Le terme "enfants" comprend les nourrissons, les enfants en bas âge, les enfants d'âge préscolaire et les adolescents. Le terme "jeune" est souvent utilisé par les pouvoirs publics pour désigner les personnes âgées de 16 à 25 ans (c'est-à-dire les jeunes adultes). Tout au long du module, le terme "enfant" ou "enfants" sera principalement utilisé.**

**Le "décideur" peut être le(s) parent(s), le(s) tuteur(s), le(s) soignant(s), un représentant d'un service de protection de l'enfance, un travailleur social, un substitut légalement acceptable ou un décideur alternatif, un frère ou une sœur, ou tout autre membre de la famille. Le décideur est un tiers autorisé qui détient le droit légal de prendre des décisions au nom de l'enfant. Les chercheurs doivent être conscients des exigences légales et réglementaires applicables en ce qui concerne les décideurs juridiques ; ces exigences peuvent varier d'une juridiction à l'autre.**

### **Les enfants : Une population vulnérable dans la recherche**

*Répondez à la question en utilisant ce que vous savez de la recherche sur la santé des enfants.*

**Question : Pourquoi les enfants sont-ils considérés comme une population vulnérable dans la recherche ?**

**Continuez pour obtenir un retour d'information**

**Retour d'expérience :** les enfants et les adolescents grandissent et se développent. Les proportions de leur corps changent à mesure que les connexions neurologiques se forment et s'affinent. Ils apprennent progressivement à comprendre des concepts abstraits et à interagir avec des pairs qui grandissent et se développent également à des rythmes différents. Tous ces aspects doivent être pris en compte et intégrés dans les stratégies de recrutement pour la recherche sur la santé de l'enfant.

Par **vulnérable**, nous entendons "une capacité réduite à sauvegarder pleinement ses propres intérêts dans le contexte d'un projet de recherche spécifique". Cela peut être dû à une capacité de décision limitée ou à un accès limité aux biens sociaux, tels que les droits, les opportunités et le pouvoir. Les individus ou les groupes peuvent faire l'expérience de la vulnérabilité à différents degrés et à différents moments, en fonction de leur situation".<sup>1</sup> Rappelons que le statut "vulnérable" d'un enfant exige que les chercheurs engagent des discussions et des consultations plus approfondies avec les participants potentiels et leurs décideurs (si l'enfant n'est pas en mesure de donner son consentement éclairé de manière indépendante).

Outre le consentement supplémentaire obligatoire, les enfants sont également vulnérables à d'autres égards :

- **Croissance et développement :** Les enfants se développent physiquement et neurologiquement. Les expériences quotidiennes d'un jeune enfant déterminent les connexions cérébrales qui se développent et qui dureront toute la vie.
- **Attirance pour les récompenses/incitations :** Les enfants peuvent être plus facilement incités à participer à la recherche (par exemple, la promesse d'un temps d'écran supplémentaire à la maison ou d'un temps d'absence de l'école).
- **Désir de plaire :** ils peuvent accepter de participer pour plaire à quelqu'un (par exemple, l'enquêteur, un parent ou un membre de la famille, ou un enseignant), même si les résultats ne leur apporteront qu'un bénéfice limité.
- **Naïveté face aux effets à long terme :** Ils peuvent ne pas comprendre les conséquences plus importantes de leur participation à la recherche (par exemple, le fait qu'ils puissent être étiquetés comme souffrant d'une maladie, ou l'impossibilité de participer à autre chose à une date ultérieure en raison de leur participation actuelle).

Sachant que les enfants constituent une population vulnérable, vous découvrirez les différents contextes dans lesquels vous pouvez identifier des enfants en tant que participants à la recherche.

#### **Identification des participants dans les environnements cliniques et non cliniques**

Le terme "**clinique**" est défini comme impliquant ou se rapportant au traitement médical direct ou à l'examen des patients. Différents contextes peuvent être utilisés pour identifier des participants potentiels à la recherche sur la santé de l'enfant, y compris des contextes **cliniques** et **non cliniques**.

*À l'aide de vos connaissances préalables, complétez l'activité de tri en déterminant si les environnements sont cliniques (c'est-à-dire médicaux ou de laboratoire) ou non cliniques (c'est-à-dire communautaires).*

*Options : Paramètres clinique, Milieux non cliniques*

1. Clinique

- 
- 2. Centres de loisirs
  - 3. Hôpital
  - 4. Les écoles
  - 5. Bureaux des prestataires de soins de santé
  - 6. Centres de traitement ambulatoire
  - 7. Centres de soins d'urgence
  - 8. Camps
  - 9. Garderies
  - 10. Enquêtes en ligne
  - 11. Médias sociaux

**Retour d'Information :****Bonne Réponses :**

- 1. Paramètres clinique
- 2. Milieux non cliniques
- 3. Paramètres clinique
- 4. Milieux non cliniques
- 5. Paramètres clinique
- 6. Paramètres clinique
- 7. Paramètres clinique
- 8. Milieux non cliniques
- 9. Milieux non cliniques
- 10. Milieux non cliniques
- 11. Milieux non cliniques

Bien qu'il existe une grande variété d'environnements dans lesquels les chercheurs peuvent recruter des participants pour la recherche sur la santé des enfants, il est important de comprendre que le recrutement diffère selon qu'il s'agit d'un environnement clinique ou non. Par exemple, les lois provinciales sur la protection de la vie privée peuvent avoir une incidence sur la distinction entre les milieux cliniques (c.-à-d. les milieux de soins de santé) et les milieux non cliniques (c.-à-d. les écoles), ainsi que sur la façon dont la vie privée des participants est protégée.

*Ensuite, vous apprendrez ce qu'est le recrutement d'enfants en vertu de la législation fédérale et provinciale/territoriale.*

**Législation fédérale et provincial**



Les législations fédérale et provinciales/territoriales peuvent avoir un impact sur l'accès des chercheurs aux informations personnelles des enfants de plusieurs façons, y compris leurs dossiers médicaux et leurs coordonnées. Les lois fédérales, les normes de conduite éthique dans la recherche et les considérations relatives aux initiatives des Premières nations, des Métis et des Inuits (FNMI) soulignent toutes l'importance du respect de toutes les communautés et de leurs modes de vie. Les considérations relatives aux PNMI reconnaissent la nécessité d'un engagement ou d'une consultation de la communauté avant d'approcher les participants. Vous devez avoir une bonne compréhension de la législation provinciale/territoriale locale, ainsi que des règles juridictionnelles spécifiques qui s'appliquent dans chacun des lieux où votre étude sera menée.

#### **Législation provinciale/territoriale : Consentement au dépistage et au contact**

Les dossiers médicaux peuvent être utilisés pour la sélection des participants potentiels, ce qui nécessite généralement une renonciation au consentement accordée par le comité d'éthique de la recherche (CER). Ces autorisations permettent au personnel lié à la recherche d'accéder aux dossiers et d'identifier les participants admissibles. Cela permet au personnel chargé de la recherche d'accéder aux dossiers et d'identifier les participants éligibles. Toutefois, lorsqu'ils utilisent des dossiers médicaux, les chercheurs doivent respecter la législation provinciale/territoriale sur la confidentialité des informations de santé en ce qui concerne les personnes autorisées à accéder aux dossiers médicaux pour le dépistage et, après l'identification, les personnes autorisées à approcher les participants éligibles ou leur famille.

Bien qu'il soit possible d'examiner les dossiers de la clinique pour trouver des participants éligibles, la législation provinciale en matière de protection de la vie privée et le CER déterminent qui peut faire la première approche auprès de la famille.

Par exemple, dans certains établissements où les participants seront approchés en personne à la clinique, cela doit être fait par quelqu'un qui aurait normalement accès à leurs renseignements cliniques. Si le patient donne son accord pour être approché, un membre de l'équipe de recherche peut l'approcher pour lui en dire plus sur l'étude. Si le participant est informé de l'étude par téléphone ou par courriel, l'approche est effectuée par une personne autorisée par la politique de l'établissement.

La permission de contact (PDC) est un processus alternatif pour le contact de recherche initial qui est largement utilisé dans les établissements de santé. Si le CER de l'établissement et le bureau de la protection de la vie privée de l'hôpital ont autorisé une procédure de « permission de contact », le dossier médical de chaque patient indiquera s'il y a ou non une autorisation de contact direct par une équipe de recherche. Lorsque des procédures de PDC sont en place, l'enfant ou la famille doit exprimer s'il consent ou non à ce qu'une équipe de recherche communique directement avec lui pour certains ou tous les types d'études de recherche. S'ils donnent leur permission, l'équipe de recherche peut communiquer directement avec eux jusqu'à ce que la permission de contact soit révoquée. La procédure PDC est conçue pour établir un processus de recrutement pour la recherche qui soit indépendant de l'équipe de soins cliniques. Les enfants ayant des problèmes de santé nécessitant des soins médicaux continus et leurs décideurs se sentent souvent dépendants du maintien d'une bonne relation avec leurs fournisseurs de soins de santé et peuvent hésiter à refuser de participer à la recherche lorsqu'approchés par un membre de leur équipe de soins. La procédure de PDC permet à l'équipe de recherche d'approcher le ou les décideurs en toute confidentialité afin que l'équipe de soins ne soit pas au courant de sa décision.

Vous en saurez plus sur la manière d'approcher les participants pour le recrutement dans la section 02.

*Continuez la lecture pour obtenir des informations sur la législation provinciale de l'Alberta : consentement au dépistage et à la prise de contact.*

#### **Consentement au dépistage et au contact : Alberta**

En Alberta, une dispense de consentement peut être accordée par le comité d'éthique de la recherche (CER) pour la sélection des participants potentiels. Cela permet au personnel chargé de la recherche d'accéder aux dossiers et d'identifier les participants éligibles. Toutefois, la législation provinciale/territoriale sur la protection de la vie privée stipule clairement que les coordonnées du patient, qui répondent à la définition des informations sur la santé, ne peuvent être transmises à un tiers (c'est-à-dire à un chercheur) sans le consentement explicite du patient ou de son représentant. Si les participants sont approchés en personne dans la clinique, cela doit être fait par une personne qui aurait normalement accès à leurs informations cliniques. Si le patient consent à être approché, l'assistant de recherche peut alors l'approcher pour lui en dire plus sur l'étude. Si le participant est informé de l'étude par téléphone ou par courrier électronique, l'approche est effectuée par une personne de l'entourage ou un intermédiaire, au nom de l'équipe de recherche. L'autorisation d'entrer en contact avec un membre du cercle de soins a pour but d'atténuer la coercition en créant un processus en deux étapes.

Le même processus est utilisé dans la majorité des autres provinces. Pour chaque étude, un CER ou son équivalent doit approuver la dispense de consentement à la sélection (ce n'est pas automatique). Vérifiez toujours auprès de votre CER ou de votre autorité sanitaire ce qui est acceptable au niveau local.

#### **Considérations pour obtenir une recherche de haute qualité sur la santé de l'enfant**

Une recherche de qualité sur la santé de l'enfant repose sur le recrutement d'un échantillon représentatif de la population cible. Les chercheurs doivent examiner attentivement et planifier

## GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

l'impact du cadre et des procédures de recrutement et déterminer s'ils permettent de recruter de manière égale des enfants issus de toutes les couches de revenus et ayant des aptitudes diverses. La diversité culturelle, ethnique et de genre doit également être prise en compte.

**Note :**Tout comme il est important de prendre en compte les personnes que vous incluez dans une étude, il est important de prendre en compte les personnes que vous pourriez exclure par inadvertance en les empêchant de participer à votre recherche en raison d'obstacles involontaires liés à l'accès, à la disponibilité et/ou aux ressources.

Vous avez appris que les réglementations juridictionnelles en matière de protection de la vie privée doivent être prises en compte lors de l'identification des participants potentiels dans les environnements cliniques et non cliniques.

*Répondez à la question en utilisant les ressources " Guide de la loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé " et " Santé Manitoba " : La loi sur les renseignements médicaux personnels".*

[Guide de la loi sur la protection des renseignements personnels en matière de santé](#)

[Santé Manitoba : La loi sur les renseignements médicaux personnels](#)

**Question 1 de 1 :À l'aide des ressources, réfléchissez à la législation de votre province ou territoire en matière de protection de la vie privée.**

**Continuez la lecture pour obtenir un retour d'information**

**Retour d'information :**Les chercheurs doivent respecter la législation en matière de protection de la vie privée en vigueur dans leur juridiction en ce qui concerne les personnes autorisées à accéder aux dossiers médicaux à des fins de sélection et, après l'identification, les personnes autorisées à approcher les participants éligibles ou leurs décideurs.

### Méthodes d'échantillonnage

L'**échantillonnage de commodité** et l'**échantillonnage aléatoire** sont deux des méthodes les plus courantes qui peuvent être utilisées pour sélectionner l'échantillon de l'étude. Lors d'un **échantillonnage de commodité**, l'échantillon de population est sélectionné sur la base de la commodité et de l'accessibilité, ce qui signifie que le chercheur tire l'échantillon d'une partie de la population proche de lui. En revanche, dans le cas d'un **échantillonnage aléatoire**, chaque membre éligible de la population a la même chance d'être sélectionné pour faire partie de l'échantillon de population<sup>2</sup>

*Continuez la lecture pour découvrir les avantages et les inconvénients de l'échantillonnage aléatoire et de l'échantillonnage de commodité.*

### L'échantillonnage aléatoire

**Avantages et désavantages :**

- Plus susceptible de fournir un échantillon impartial et représentatif de la population cible (réduit le **biais d'échantillonnage**) en donnant à chaque membre de la population la même chance d'être sollicité pour participer.
- Une conception de la recherche de la plus haute qualité

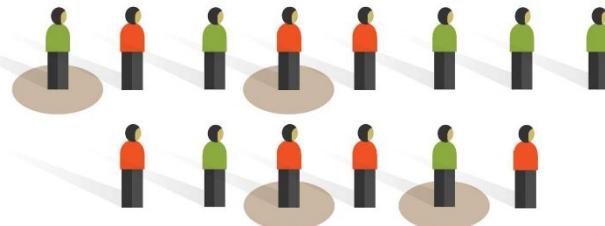
Il y a **biais d'échantillonnage** lorsque certains membres d'une population ont systématiquement plus de chances d'être sélectionnés dans un échantillon que d'autres. Dans le domaine médical, on parle également de biais de constatation.

#### Inconvénients/Risques :

- Il faut plus de temps pour atteindre tous les participants sélectionnés de manière aléatoire
- Il peut être difficile d'identifier la population totale à échantillonner.
- Peut ne pas prendre en compte les groupes qui constituent une très faible proportion de la population générale.
- représente rarement tous les segments d'une population de manière égale (c'est-à-dire les populations défavorisées)
- Peut ne pas représenter pleinement les minorités ethniques marginalisées ou les populations économiquement défavorisées

Comme le montre l'image, les individus de la population ont la même chance d'être sélectionnés pour faire partie de l'échantillon de population.

### Échantillonnage aléatoire simple



### Échantillonnage de commodité

#### Avantages et désavantages :

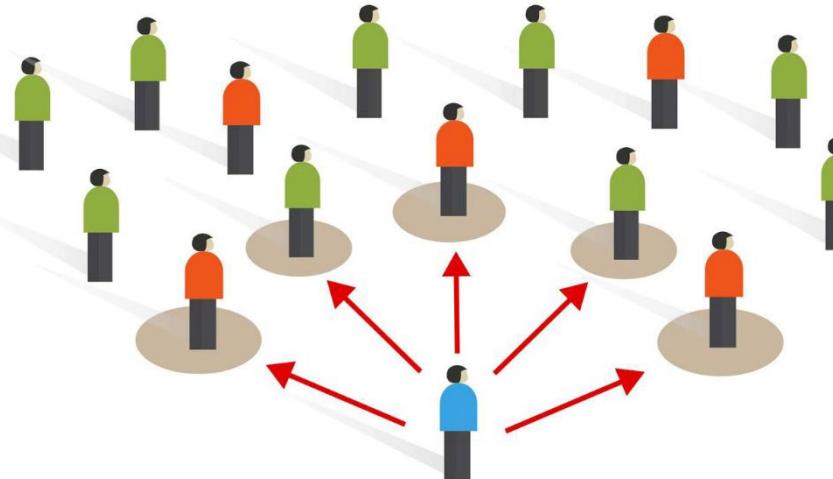
- Permet au personnel de gagner du temps pour contacter les participants potentiels
- Un recrutement peu coûteux et plus rapide pour atteindre les objectifs fixés
- Capacité à capter des participants intéressés par le bénévolat et potentiellement plus motivés pour suivre les activités.

#### Inconvénients/Risques :

- Risque accru de recrutement d'un échantillon biaisé (par exemple, ceux qui participent fréquemment, ceux qui ont un intérêt inhérent et qui se portent volontaires).
- Le degré de partialité est souvent difficile ou impossible à déterminer
- Les participants à la recherche sont plus susceptibles d'être éduqués, de faire partie de la classe moyenne et d'avoir un capital social plus élevé que les non-participants.

Comme le montre l'image, l'échantillonnage de commodité sélectionne une population d'individus sur la base de la commodité et de l'accessibilité.

## Échantillonnage de commodité



Répondez à la question en vous basant sur ce que vous avez appris sur l'échantillonnage aléatoire et l'échantillonnage de commodité.

**Question 1 de 1 : Quelle(s) méthode(s) d'échantillonnage vous semble(nt) la (les) meilleure (s) pour la recherche sur la santé de l'enfant ?**

- a) Échantillonnage aléatoire
- b) Échantillonnage de commodité
- c) L'échantillonnage aléatoire et l'échantillonnage de commodité
- d) Ni échantillonnage aléatoire, ni échantillonnage de commodité

**Retour d'information :**

**Bonne réponse : a**

Bien que l'échantillonnage de commodité soit le plus souvent utilisé, ce n'est pas la meilleure option. **L'échantillonnage aléatoire** est la meilleure option. L'échantillonnage aléatoire élimine les biais de l'échantillon ; il peut être particulièrement difficile à mettre en œuvre dans la recherche sur la santé de

l'enfant, car les lieux de recrutement, tels que les écoles, les garderies, les programmes de loisirs ou les hôpitaux, créent souvent des biais inhérents. Des techniques d'échantillonnage stratifié, en grappe et d'autres plus complexes peuvent être utilisées pour minimiser l'impact de ces biais inhérents.

L'échantillonnage aléatoire étant souvent plus complexe, l'**échantillonnage de commodité** est une approche couramment utilisée pour identifier les participants à la recherche sur la santé de l'enfant, même s'il fournit des données de moindre qualité. Qu'il s'agisse des enfants présents dans une salle de classe ou une garderie le jour de l'évaluation de la recherche, des participants inscrits à un programme pour enfants ou des enfants qui se font soigner dans un hôpital ou une clinique, la recherche sur la santé de l'enfant s'appuie souvent sur un échantillonnage de commodité. **Bien que très "pratique", les risques importants pour la qualité de la recherche doivent être pris en compte et traités lors de l'utilisation de cette approche pour identifier les participants.**

#### **Un examen plus approfondi de l'échantillonnage dans les organisations**

Une attention particulière est requise lors de la planification du recrutement dans des organisations telles que les hôpitaux, les écoles ou les structures de garde d'enfants. Bien que les écoles publiques soient ouvertes à tous les enfants, les enfants qui fréquentent chaque école reflètent généralement une communauté particulière (par exemple, géographique, religieuse). L'échantillonnage de commodité d'enfants souffrant de problèmes médicaux par le biais des hôpitaux qui leur fournissent des soins de routine créera souvent un échantillon biaisé, car les enfants ayant des problèmes médicaux plus importants sont plus susceptibles d'être sélectionnés simplement parce qu'ils fréquentent l'hôpital plus fréquemment. De même, le recrutement dans des structures de garde d'enfants ou des programmes de loisirs limitera également l'échantillon de l'étude à des sous-groupes spécifiques de la population.

Bien que l'échantillonnage de commodité dans la recherche sur la santé de l'enfant crée généralement un échantillon biaisé, si les biais et les risques potentiels sont reconnus et soigneusement pris en compte dans l'analyse et l'interprétation des résultats, le recrutement par ces voies peut produire une recherche de qualité.

*Répondez à la question de réflexion en utilisant ce que vous avez appris sur l'échantillonnage de commodité.*

**Question 1 de 1 :Comment un chercheur peut-il minimiser les biais et les risques associés à l'échantillonnage de commodité ?**

**Continuez pour obtenir un retour d'information**

**Retour d'information :** Pour minimiser les biais et les risques associés à l'échantillonnage de commodité, les chercheurs peuvent :

- Suivre les données démographiques de l'échantillon de commodité par rapport à la population cible.
- Adapter les méthodes de recrutement à chaque sous-groupe ciblé
- Effectuer une analyse de sensibilité des facteurs clés ou des sources de biais entre les personnes approchées et celles qui ne le sont pas.

- Inclure des variables obligatoires qui représentent les sources potentielles de biais lors de l'analyse des données.

**CONTINUER**

**Dans cette section, vous avez découvert les méthodes et les contextes utilisés pour identifier les participants potentiels à la recherche sur la santé de l'enfant. Vous avez commencé par comprendre que les enfants et les adultes constituent une population vulnérable dans la recherche. Ensuite, vous avez appris comment identifier les participants dans les milieux cliniques et non cliniques, ainsi que le recrutement dans le cadre de la législation fédérale et provinciale/territoriale. Avant de présenter les méthodes d'échantillonnage permettant d'identifier les participants potentiels, nous avons passé en revue les éléments à prendre en compte pour obtenir une recherche de qualité sur la santé de l'enfant. Ensuite, vous apprendrez à approcher les participants pour les recruter.**

**PASSER À LA SECTION 02****Liens de page :**

<https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/Resources/hguide-e.pdf>

<https://www.gov.mb.ca/health/phia/trustees.html>

## SECTION 02 : APPROCHER LES PARTICIPANTS POUR LE RECRUTEMENT

**Dans la section précédente, vous avez appris comment les participants potentiels peuvent être identifiés dans des environnements cliniques et non cliniques en tenant compte des réglementations provinciales et territoriales en matière de protection de la vie privée. Après avoir identifié les participants potentiels, vous devez les approcher. Dans cette section, vous découvrirez les stratégies de recrutement directes et indirectes pour approcher les participants potentiels à la recherche sur la santé de l'enfant et les considérations éthiques qui s'appliquent. Gardez à l'esprit que les participants peuvent être des nourrissons, des enfants ou des adolescents, ainsi que des tuteurs, des membres de la famille ou des pairs.**

### Recrutement direct des participants

On parle de recrutement direct des participants lorsque le chercheur entre directement en contact avec le participant, sans qu'une organisation ou une personne intermédiaire n'intervienne dans le processus de recrutement. Il peut s'agir d'une rencontre en personne ou virtuelle. Parmi les exemples de recrutement direct, on peut citer les médias sociaux, les annonces dans les médias et/ou l'approche de personnes dans des lieux communautaires, tels que les zones commerciales, les bibliothèques ou les centres de loisirs.

Lorsque la population cible est connue (par exemple, les enfants asthmatiques, les enfants en quatrième année, les enfants qui participent à un camp de vacances), le recrutement personnalisé permet un contact direct entre le chercheur et le participant potentiel. Les lettres, les courriels et les appels téléphoniques sont souvent utilisés en plus des contacts personnels. Lorsque la population cible ne peut être spécifiquement identifiée, le recrutement pour la recherche en santé infantile se fait souvent par le biais des médias sociaux ou traditionnels. Le format des supports utilisés doit refléter l'échantillon cible souhaité.

*Lors du recrutement, il est important d'utiliser la plateforme médiatique qui correspond à l'échantillon cible souhaité. Par exemple, les tuteurs peuvent être des utilisateurs fréquents d'une plateforme de médias sociaux sur laquelle les adolescents sont peu susceptibles d'être trouvés, et vice versa.*

*Continuez la lecture pour découvrir les avantages et les inconvénients des stratégies de recrutement personnalisé et direct par les médias.*

### Avantages du recrutement direct personnalisé

Les avantages des stratégies de recrutement direct personnalisées reflètent la manière dont les chercheurs peuvent interagir directement avec les participants potentiels. Les approches personnalisées permettent au chercheur d'établir une relation, d'adapter la description de l'étude aux intérêts du participant et de répondre immédiatement aux questions ou aux préoccupations. Le fait de parler directement avec les enfants permet au chercheur d'évaluer le consentement de l'enfant, indépendamment de celui du décideur. Les stratégies de recrutement personnalisées sont efficaces lorsqu'elles sont adaptées à l'identité des participants potentiels.

### Inconvénients du recrutement direct personnalisé

Les inconvénients des stratégies de recrutement direct personnalisées sont qu'elles nécessitent généralement plus de temps de la part du personnel pour établir le contact et mener à bien les discussions sur la recherche.

#### **Avantages du recrutement direct par les médias**

Les stratégies de recrutement direct par les médias présentent l'avantage de minimiser le temps consacré par les chercheurs, car les informations relatives à l'étude sont largement diffusées auprès des participants potentiels.

#### **Inconvénients du recrutement direct par les médias**

Les stratégies de recrutement direct par les médias présentent l'inconvénient d'avoir des taux d'inscription à l'étude généralement faibles par rapport aux personnes approchées, et les chercheurs ne sont pas en mesure de caractériser avec précision les personnes qui choisissent de ne pas participer à l'étude. En règle générale, on s'attend à ce que les volontaires ne constituent pas un échantillon aléatoire, mais reflètent plutôt ceux qui ont un intérêt personnel ou un lien avec le sujet de l'étude. Il est particulièrement important d'évaluer les préjugés potentiels parmi ceux qui répondent aux stratégies de recrutement des médias.

#### **Recrutement direct via les médias sociaux : Vie privée et confidentialité**

Bien que les méthodes de recrutement direct des participants à la recherche en santé infantile soient souvent axées sur les médias sociaux, il n'est pas toujours possible ou approprié de cibler les jeunes utilisateurs des médias sociaux pour le recrutement dans la recherche en santé infantile. Lors du recrutement sur les médias sociaux, il est particulièrement important de réfléchir aux implications de la vie privée et de la confidentialité pour le participant et le chercheur au cours du processus de recrutement.

#### **CONTINUER**

*Répondez à la question de réflexion dans l'espace prévu à cet effet.*

**Question 1 de 1 : On vous a demandé d'utiliser les médias sociaux pour recruter directement des participants pour un médicament contre l'acné. Quelles sont les implications en matière de protection de la vie privée et de confidentialité à prendre en compte ?**

#### **Continuez la lecture pour obtenir un retour d'information**

**Commentaires :** Les médias sociaux proposent souvent des fonctions de commentaires. Les personnes peuvent commenter une annonce de recrutement sur Facebook, ou étiqueter un ami ou une personne qu'elles pensent être intéressée par l'étude. En fonction de la nature de l'étude, ils peuvent également marquer quelqu'un avec des intentions négatives (par exemple, des adolescents peuvent marquer quelqu'un dont ils pensent qu'il pourrait bénéficier d'une étude sur l'acné, attirant ainsi une attention non désirée sur un autre enfant). Dans cet exemple, les commentaires doivent être désactivés et les participants potentiels doivent être invités à contacter l'équipe de l'étude par message direct plutôt que publiquement en ligne.

Le recrutement dans des espaces privés en ligne, tels qu'une page de groupe, un salon de discussion ou un forum de discussion, peut également nécessiter des autorisations spécifiques de la part des modérateurs du groupe ou de la page.

#### **Conception d'un matériel de recrutement direct efficace**

La conception et le contenu du matériel de recrutement sont d'une importance capitale car ils donnent aux participants potentiels une première impression de l'étude de recherche. Le matériel doit être intéressant et accrocheur, tout en transmettant avec précision les informations relatives à l'étude. Le matériel de recrutement peut comprendre des lettres/emails d'information sur l'étude, des affiches/flyers, des messages sur les médias sociaux, des clips audio et des vidéos. Pour améliorer l'efficacité du matériel de recrutement, il est recommandé aux chercheurs de demander l'avis des membres de la population cible. Demandez aux enfants et aux décideurs ce qu'ils pensent du matériel destiné aux jeunes enfants. Les adolescents doivent être consultés lors de l'élaboration de matériel destiné à ce groupe d'âge.

Les onglets illustrent la façon dont une affiche de recrutement a été modifiée en réponse aux commentaires de jeunes ayant vécu une expérience de détresse mentale. Le poster original (onglet 1) a été élaboré par l'équipe de recherche. Lorsque les jeunes ayant une expérience vécue ont été consultés, la plupart des aspects de l'affiche ont été modifiés (onglet 2). La palette de couleurs a été revue, les messages ont été clarifiés et raccourcis, des informations sur les raisons de la recherche ont été ajoutées et les perspectives uniques recherchées chez les jeunes ont été soulignées (c'est-à-dire l'expertise qu'ils peuvent apporter).

*Continuez la lecture pour voir comment une affiche recrutant des participants a été adaptée par des jeunes ayant une expérience vécue de la détresse mentale.*

#### **Affiche originale**

L'affiche originale du projet HELP (HEalthy Lifestyles Project) pour les jeunes souffrant de troubles mentaux présente plusieurs photographies de personnes actives et une description de ce que les participants devront faire.

## HELP (HEalthy Lifestyles Project) FOR YOUTH WITH MENTAL DISTRESS



The goal of the **HELP research study** is to support youth to achieve lifestyles that encourage mental wellness.



**Research provides us with good news!**  
Getting enough sleep, being active, and limiting some types of screen use can encourage positive thoughts and wellness in youth.

### WHAT HAPPENS IF YOU JOIN OUR RESEARCH STUDY?

If you have lived experience of youth mental distress and choose to join our HELP research study, you will:



- Answer survey questions online about your emotional well-being, quality of life, physical activity, sleep and screen time. It will take about 1 hour to finish all of the questions, but you can answer some and one time and come back later to do others.
- Get access to [www.cheoactive.ca](http://www.cheoactive.ca) for three months. The website can help you to learn about sleep, activity, screen time and mental health. It can also help you to make small, simple changes that will help you to get enough sleep, enjoy physical activity and reduce screen use that may not be good for your health.
- Connect with us each week (by text, phone or email) to tell us what you think of the website and if you connected to it.
- After 3 months we will ask you to answer the survey questions again.



It is 100% your choice if you want to participate in our study. Whether you join the study or not will not affect any other mental health supports that you have or are waiting for.

### WANT TO PARTICIPATE? HAVE QUESTIONS?

*Miranda DiGasparro (613-737-7600 x 4005 or toll free 833-429-7427  
or MDiGasparro@cheo.on.ca would be happy to help.*

REB 21/85X Appendix J1 ver: 2021-10-08

### Affiche éditée par les jeunes

L'affiche modifiée du projet HELP (HEalthy Lifestyles Project) pour les jeunes souffrant de troubles mentaux montre que certaines photographies de personnes actives ont été remplacées par des blocs



de couleur visuellement attrayants. Les informations ajoutées comprennent la tranche d'âge des participants ainsi que des informations supplémentaires sur la manière de commencer à changer de mode de vie.

## HELP for YOUTH WITH MENTAL DISTRESS

**HELP = (HEalthy Lifestyles Project) For Youth with Mental Distress**



HELP supports healthy lifestyles for mental wellness.

**We want to hear from YOU!**

Be the **first to use** and give **feedback** on our website!



**WHAT HAPPENS IF YOU JOIN OUR RESEARCH STUDY?**

Youth experiencing mental distress who are 13 to 18 years old will:

- Answer **survey questions** online about your emotional well-being, quality of life, physical activity, sleep and screen time. You can answer the questions on your own time
- Get access to [www.cheoactive.ca](http://www.cheoactive.ca) for **three months**. Learn about small, simple changes to improve your sleep, screen time, physical activity and mental health.
- Get started making the lifestyle changes your **physician will recommend** in your first few appointments!
- Connect with us each week (by text, phone or email) to tell us what you think of the website and if you used it.
- After 3 months we will ask you to answer the survey questions again.



It is 100% your choice if you want to participate in our study. Whether you join the study or not will not affect any other mental health supports that you have or are waiting for!

Research shows that improving your physical activity and sleep, and reducing your screen time, has positive impacts on your mental health!

**Interested in participating? Have questions about our research?**  
 Please contact Miranda at  
[mdigasparro@cheo.on.ca](mailto:mdigasparro@cheo.on.ca) or at  
**613-737-7600 x 4005**

**The best life for every child and youth | La meilleure vie pour tous les enfants et adolescents**

**CONTINUER**

### Engagement communautaire avec les populations autochtones

Historiquement, les peuples et les communautés autochtones n'ont pas bénéficié de la recherche, bien au contraire. Les populations autochtones ont le droit à l'autodétermination et à l'autonomie ; cependant, cela n'a pas toujours été le cas et des atrocités ont été commises à leur encontre au cours de la recherche<sup>3</sup>.

Par exemple, les études nutritionnelles menées sur les enfants autochtones dans les pensionnats sans le consentement des décideurs et les graves conséquences négatives de la malnutrition étant bien connues et documentées.<sup>4</sup> Les enfants autochtones sont morts et pourtant ces expériences se sont poursuivies. Rappelons que tous les enfants sont considérés comme vulnérables, mais lorsque les enfants sont également membres d'une population ethnique marginalisée, comme les Premières nations, les Inuits et les Métis, cela ajoute une couche supplémentaire de vulnérabilité. Compte tenu de ces expériences, il n'est pas surprenant que ces communautés se méfient profondément des recherches menées à **leur sujet** par des chercheurs extérieurs à leur communauté plutôt qu'en collaboration **avec** elles.

*Cliquez sur le bouton pour accéder à un article traitant de l'histoire honteuse du Canada en matière de recherche nutritionnelle sur les enfants des pensionnats.*

#### [\*\*L'histoire honteuse de la recherche nutritionnelle sur les enfants des pensionnats indiens au Canada\*\*](#)

"**Rien sur nous sans nous**" est une phrase importante que les chercheurs doivent garder à l'esprit lorsqu'ils mènent des recherches avec des communautés indigènes ou tout autre groupe méritant d'être traité avec équité.

L'EPTC 2 (2022) comporte un chapitre entier qui fournit un cadre pour la recherche avec les communautés autochtones.<sup>5</sup> L'engagement communautaire est souligné dans ce chapitre et constitue la première étape qu'un chercheur devrait franchir lorsqu'il souhaite mener une recherche avec les Premières nations, les Inuits et les Métis, avant même d'entamer le processus de recrutement.

#### **EPTC 2 (2022) Article 9.1**

Comme l'indique la règle 9.1 de l'EPTC 2 (2022), " Lorsque la recherche est susceptible d'avoir une incidence sur le bien-être d'une ou de plusieurs communautés autochtones auxquelles appartiennent les participants éventuels, les chercheurs s'efforceront d'obtenir l'engagement de la communauté concernée. Les conditions dans lesquelles l'engagement est requis incluent, mais ne sont pas limitées à :

- a) Recherche menée sur les terres des Premières nations, des Inuits ou des Métis ;
- b) Critères de recrutement incluant l'identité autochtone comme facteur pour l'ensemble de l'étude ou pour un sous-groupe de l'étude ;
- c) Recherche qui sollicite l'avis des participants sur le patrimoine culturel, les artefacts, les connaissances traditionnelles ou les caractéristiques uniques d'une communauté ;
- d) Recherche dans laquelle l'identité indigène ou l'appartenance à une communauté indigène est utilisée comme variable aux fins de l'analyse des données de la recherche ; et
- e) L'interprétation des résultats de la recherche qui fera référence aux communautés, aux peuples, à la langue, à l'histoire ou à la culture indigènes "<sup>5</sup>.

L'objectif de l'engagement communautaire n'est pas d'être une case à cocher pour la demande d'éthique auprès du comité d'éthique de la recherche (CER), mais de créer des relations significatives et mutuellement bénéfiques.



## JOURNÉE NATIONALE DE LA VÉRITÉ ET DE LA RÉCONCILIATION

### 30 SEPTEMBRE

L'engagement communautaire a notamment pour but de créer une collaboration entre la communauté et les chercheurs, par exemple en veillant à ce que la recherche atteigne un niveau acceptable pour la communauté.

L'engagement communautaire permet non seulement une relation de recherche collaborative, mais aussi une relation interpersonnelle entre le chercheur et la communauté, ce qui permet un échange d'idées inclusif.

Un autre objectif de l'engagement communautaire est la gestion et la propriété des données tout au long de leur cycle de vie.<sup>6</sup> Un résultat positif de l'engagement communautaire est que les communautés aient accès aux données pour les utiliser à leur guise, par exemple pour éclairer la prise de décision concernant les soins de santé futurs.

La recherche sur les enfants indigènes est importante pour de nombreuses raisons. L'engagement de la communauté améliorera le processus de recherche et créera un désir collectif d'améliorer la vie des enfants indigènes par le biais de la recherche.

Par exemple, on estime que de nombreux enfants indigènes souffrent de douleurs qui ne sont apparemment pas traitées parce qu'ils ne reçoivent pas de soins de santé appropriés et que les cliniciens ne savent pas comment traiter et évaluer correctement la douleur d'une manière adaptée à leur culture.<sup>7</sup> Sans ces connaissances et ces recherches, les enfants indigènes continueraient à ne pas bénéficier d'une prise en charge adéquate de la douleur, ce qui se traduirait en fin de compte par de moins bons résultats en matière de santé.

L'engagement de la communauté peut prendre de nombreuses formes différentes et doit être le fruit d'une collaboration entre la communauté et le chercheur. L'EPTC 2 (2022) fournit des orientations à ce sujet.

#### EPTC 2 (2022) Article 9.2

La nature et l'étendue de l'engagement de la communauté dans un projet sont déterminées conjointement par le chercheur et la communauté concernée et sont adaptées aux caractéristiques de la communauté et à la nature de la recherche.

## GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

Il est à noter que l'EPTC est "proposé dans un esprit de respect". Il n'a pas pour but d'annuler ou de remplacer les conseils éthiques offerts par les peuples autochtones eux-mêmes".<sup>5</sup>

Chaque communauté étant différente, il n'existe pas d'approche unique. De nombreuses communautés ont déjà mis en place leurs propres protocoles et processus pour un engagement significatif de la communauté qui vise à aller plus loin que l'autorisation initiale de mener une recherche. Il existe dans tout le pays des comités d'éthique indigènes, des cadres établis et des protocoles. Les chercheurs doivent veiller à impliquer l'organisme approprié et reconnaître que d'autres organismes peuvent également être utiles.

*Continuez la lecture pour consulter un résumé des comités d'éthique, des cadres et des protocoles indigènes figurant dans le tableau 1 de l'article de recherche.*

### [Une nouvelle ère pour la recherche indigène : Protocoles d'éthique de la recherche autochtone communautaire au Canada](#)

**Lors de la soumission d'une demande d'éthique, un plan d'engagement communautaire peut être un bon moyen de décrire les activités qui se dérouleront dans le cadre de l'engagement communautaire.**

Lorsque l'on entreprend une recherche avec la participation de la communauté, le thème du "partenariat et de la confiance" devrait être au cœur de la collaboration.<sup>8</sup> Les peuples indigènes abordent la vie d'un point de vue différent des points de vue occidentaux. L'utilisation d'une optique différente pour comprendre le monde qui les entoure peut constituer un défi pour les chercheurs extérieurs à la communauté. Les chercheurs peuvent s'engager dans un voyage d'auto-réflexion tout au long de la recherche pour les aider à mieux apprécier les différentes perceptions et visions du monde des peuples indigènes.<sup>8</sup> L'utilisation du cadre de "vision à deux yeux" et de l'auto-réflexion peut contribuer au processus d'engagement et s'éloigner d'un contexte de recherche historique où les peuples indigènes étaient utilisés comme des dispensateurs passifs de connaissances.

Un exemple de la manière dont le partenariat et la confiance, avec une réflexion active, peuvent se développer tout au long de la vie du projet de recherche<sup>8</sup>

L'engagement de la communauté dans la recherche ne doit pas se limiter au projet de recherche. Les chercheurs devraient plutôt s'efforcer de s'impliquer dans d'autres aspects de la communauté. Cela reflète l'esprit d'accueil que les communautés développent souvent lorsque les chercheurs commencent à établir des relations dans le cadre du processus d'engagement.

### **Le rôle de la perception sur le recrutement direct**

Quelle que soit la stratégie de recrutement direct utilisée, les chercheurs doivent soigneusement prendre en compte l'impact de la personne qui recrute et la façon dont elle sera perçue par les participants potentiels. Les éléments à prendre en compte peuvent être les suivants :

- Le chercheur semble-t-il plus âgé ou plus jeune ?
- Le chercheur sera-t-il perçu comme un homme ou une femme ou comme un membre d'une culture différente ?
- Les participants potentiels verront-ils le chercheur comme quelqu'un d'accessible et de sympathique ?

Lorsqu'ils utilisent des stratégies de recrutement direct, les décideurs peuvent être plus à l'aise pour communiquer avec un chercheur qui semble plus âgé ou plus expérimenté, tandis que les adolescents peuvent réagir plus positivement à un chercheur plus jeune, tel qu'un étudiant diplômé. Les chercheurs qui souhaitent cibler des populations qui ne sont souvent pas représentées dans la recherche (par exemple, les familles à faible revenu, les personnes de sexe différent) doivent être particulièrement attentifs au matériel de recrutement, à la présentation du chercheur, aux graphiques, etc. lors de la conception et de l'utilisation des stratégies de recrutement. Réfléchissez à qui et comment les participants potentiels seront approchés, car le recrutement direct ne permet pas au chercheur d'être représenté par une organisation ou par le matériel de l'étude.

### **Recrutement indirect de participants**

Le recrutement indirect consiste à recruter des participants par l'intermédiaire d'agences de recrutement, d'organisations préexistantes et d'autres méthodes indirectes. Plutôt que de contacter directement les participants potentiels, l'information sur l'étude est diffusée par des organisations telles que des centres de loisirs, des écoles ou des garderies. Les méthodes de recrutement indirectes sont généralement utilisées lorsqu'un échantillon représentatif de la population générale est requis. Cependant, le recrutement peut également se faire par l'intermédiaire d'autres organisations spécifiques à une maladie (par exemple, Dystrophie musculaire Canada), à un intérêt particulier (par exemple, un club de soccer ou de hockey) ou à un enfant (par exemple, les Clubs Garçons et Filles).

### **Se préparer à la recherche avec une organisation**

Quelle que soit l'approche retenue, il est important que les chercheurs examinent attentivement l'état de préparation de l'organisme à la recherche. Certaines organisations, comme les hôpitaux et la plupart des écoles, ont une grande expérience du recrutement et de la conduite de recherches. Cependant, l'expérience d'autres organisations peut être très variable. En plus de s'assurer que l'organisation est "prête pour la recherche", les chercheurs doivent également s'assurer que l'équipe de recherche et l'organisation adhèrent aux principes éthiques et scientifiques les plus élevés de la recherche sur la santé de l'enfant. Les chercheurs doivent être prêts à effectuer les évaluations scientifiques et éthiques requises par l'organisation (par exemple, un conseil scolaire), en plus des exigences de leur propre institution.

**Note :** En raison de la vulnérabilité accrue des enfants, l'examen d'une proposition de projet de recherche sur la santé des enfants par un processus d'évaluation scientifique ou un CÉR sera nécessairement plus approfondi et nécessitera des informations plus détaillées non seulement sur les activités de recherche, mais aussi sur la manière dont ces activités seront mises en œuvre. Les méthodes spécifiques seront évaluées non seulement en fonction des données fournies, mais aussi de l'impact de la méthode proposée sur l'enfant et sa famille. En outre, les évaluations éthiques exigent souvent des informations ou des discussions supplémentaires avant l'inscription, pendant la participation et après la fin de l'étude, au-delà de ce qui est prévu pour la recherche avec des adultes.

### **Conseils pour des partenariats de recherche fructueux avec des organisations**

Vous avez appris que l'état de préparation à la recherche peut varier d'un organisme à l'autre.

*Continuez la lecture pour voir trois conseils à prendre en compte lors du recrutement indirect de participants par le biais d'un organisme ayant une expérience limitée en matière de recherche.*

#### **Conseil n° 1 : inclure l'organisation dans les évaluations scientifiques et éthiques**

Il peut être judicieux pour le chercheur d'inclure l'organisation dans les évaluations scientifiques et éthiques de sa propre institution.

#### **Conseil n° 2 : désigner un membre de l'organisation comme co-investigateur**

La présence d'un membre de l'organisation en tant que co-investigateur du projet de recherche peut être utile pour développer et maintenir un partenariat actif et engagé.

#### **Conseil n° 3 : rendre obligatoire la formation de l'organisation**

Il est également recommandé d'exiger de l'organisme qu'il suive au moins une formation d'initiation à l'éthique de la recherche.

#### **L'importance de l'interaction : Exemples d'expériences négatives dans la recherche**

Des interactions positives entre les membres de l'organisation et l'équipe de recherche sont indispensables à la réussite de la recherche.

*Continuez la lecture pour découvrir deux interactions négatives entre les membres d'une organisation et l'équipe de recherche.*

« L'équipe de recherche a expliqué l'étude et a indiqué que mes élèves devaient simplement remplir un court questionnaire en ligne qui prendrait environ dix minutes. L'équipe de recherche a passé 30 minutes à parler aux étudiants de leur recherche avant même de leur fournir le lien de l'enquête. Au total, la recherche a duré toute la matinée et je n'aurais probablement pas accepté si j'avais su le temps réel nécessaire et les perturbations que cela entraînerait. »

-Enseignant

« Les enfants de notre clinique constituent une population particulière, c'est pourquoi les chercheurs nous demandent souvent d'approcher les patients lors de leur visite à la clinique. Nous sommes très heureux de collaborer avec des chercheurs qui savent que la visite à la clinique est une priorité absolue et que nous essaierons d'intégrer la recherche lorsque nous le pourrons. Cependant, certains chercheurs semblent penser que la clinique est là pour leur fournir des participants à l'étude. Plutôt que de travailler dans le cadre de la routine clinique, ils exigent de l'espace et du temps pour effectuer toutes les évaluations de recherche, sans apparemment se préoccuper des besoins de santé de l'enfant. Un jour, notre travail clinique s'est terminé 2,5 heures plus tard que prévu en raison des perturbations causées par les chercheurs qui approchaient les participants lorsqu'ils arrivaient pour leur visite à la clinique. C'était extrêmement frustrant et il semblait que les chercheurs ne respectaient pas les besoins de la famille ou du personnel de la clinique. »

-Infirmière

Vous avez appris qu'il existe une corrélation entre la préparation et les résultats de la recherche.

Répondez à la question en utilisant vos connaissances sur la recherche en matière de santé infantile.

**Question 1 de 1 : Quelles sont les considérations éthiques et logistiques dont vous devez tenir compte lorsque vous approchez des patients dans des lieux d'intérêt tels que les hôpitaux et les écoles ?**

Continuez la lecture pour obtenir un retour d'information

**Retour d'expérience :** Dans les hôpitaux, l'approche des patients nécessite la coopération du personnel soignant, administratif et autre. Dans les écoles, la coopération du directeur et des enseignants est nécessaire, et des collaborations similaires sont requises dans d'autres institutions. Les chercheurs ont l'obligation non seulement de mener leurs recherches en respectant les normes éthiques les plus strictes, mais aussi de le faire de manière à éviter tout impact négatif sur les services principaux de l'organisation ainsi que sur les possibilités de recrutement de chercheurs à l'avenir. Le respect de l'étiquette en matière de recrutement peut contribuer à la réalisation de ces objectifs.

**CONTINUER**

#### **L'étiquette du recrutement**

Le respect d'une étiquette appropriée au cours du processus de recrutement contribuera à renforcer les principes de bien-être, de justice et de respect des personnes. Les considérations pratiques d'étiquette sont les suivantes

- Comportement sensible,
- Une observation judicieuse,
- Sensibilisation culturelle et ethnique,
- Prise en compte de l'environnement de la recherche et du recrutement,
- Une approche polie,
- S'assurer que le personnel a été présenté à l'équipe de recherche et que les méthodes de communication préférées ont été établies,
- Fournir les coordonnées du chercheur à toute personne approchée.

Les chercheurs doivent bénéficier d'une formation adéquate et continue en matière de recrutement, ainsi que d'une communication avancée et continue avec le personnel du centre de recrutement. En particulier, le personnel doit être conscient de la manière dont les stratégies et processus de recrutement peuvent affecter son lieu de travail.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur l'étiquette en matière de recrutement de chercheurs.

#### **Considérations pratiques pour la mise en œuvre de l'étiquette du recrutement des chercheurs**

Ensuite, vous apprendrez les méthodes de l'étiquette du recrutement :

- Hôpitaux et organismes de soins de santé,
- Les écoles,
- les organisations d'enfants, et
- Organisations communautaires

**Conseil :** Contactez toujours le service de recherche de l'hôpital ou du centre de soins, l'école et/ou l'organisation pour connaître les protocoles spécifiques et l'étiquette afin de vous assurer que les procédures de recrutement appropriées sont respectées.

#### CONTINUER

#### L'étiquette du recrutement dans les hôpitaux et les organismes de santé

Lorsqu'ils approchent des participants pour les recruter par l'intermédiaire d'hôpitaux et/ou d'organismes de soins de santé, les chercheurs doivent suivre plusieurs étapes pour respecter l'étiquette.

*Continuez la lecture pour connaître les étapes à suivre par les chercheurs lorsqu'ils approchent des participants dans les hôpitaux et les organismes de soins de santé.*

#### Prise en compte de l'environnement de la recherche : Approbation initiale

Avant de recruter dans un établissement de santé, les chercheurs doivent s'assurer d'avoir demandé l'accès à l'organisation afin de pouvoir évaluer l'impact sur l'établissement de santé. Il s'agit souvent de donner une vue d'ensemble du plan de recrutement. Une conversation avec l'administrateur principal du site avant le dépôt de la demande permettra également d'élaborer un plan d'approche préliminaire.

#### Prise en compte de l'environnement de recherche : Collaboration et communication

Une fois l'approbation opérationnelle obtenue, demandez à l'ensemble du personnel (médecins, infirmières, personnel administratif, techniciens) son avis sur la meilleure façon d'intégrer l'approche de la recherche afin qu'elle n'ait pas d'impact sur la prestation des services de santé (prise en compte de l'environnement de la recherche). Expliquer à l'ensemble du personnel de la clinique ou du service de santé l'étude de recherche et les conditions requises pour approcher les patients.

Une fois qu'un plan d'approche des participants a été élaboré, examinez-le avec l'ensemble du personnel de la clinique afin d'obtenir des commentaires ou des suggestions supplémentaires. Communiquer régulièrement avec le personnel de la clinique pendant toute la durée de la présence de l'équipe de recherche afin de confirmer que les activités de recherche n'ont pas d'impact négatif sur les soins.

#### Comportement sensible : Respecter les législations et les politiques applicables

La législation et les politiques applicables peuvent contenir des exigences sur la manière dont les patients ou leurs familles peuvent être approchés pour le recrutement. Veiller au respect de l'ensemble de la législation et des politiques applicables en matière de protection des informations sur la santé.

#### Comportement sensible : Tenir compte du contexte

Lorsque le diagnostic initial est encore récent, les décideurs et/ou les enfants peuvent ne pas être prêts, sur le plan émotionnel, à être sollicités pour participer à une recherche. Il est important de tenir

compte de la situation des participants potentiels pendant leur séjour à l'hôpital et/ou dans l'organisme de santé.

#### **Comportement sensible : Assurer la compréhension des soins cliniques par rapport à la recherche**

Les participants et leurs décideurs doivent comprendre clairement la séparation entre les services cliniques et l'activité de recherche, ainsi que les différences entre la manière dont chacun de ces éléments peut avoir un impact sur leurs soins.

Le personnel de recherche doit expliquer l'étude de recherche et le personnel clinique doit expliquer le traitement clinique, en veillant à ce qu'il y ait le moins de chevauchement possible. Cela doit également être précisé dans les documents de consentement et d'assentiment. Dans certains cas, l'activité de recherche fait directement partie des soins cliniques prodigués aux participants ; dans ce cas, cette intégration doit être clairement indiquée. Les participants doivent être approchés après avoir reçu des services cliniques afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'influence indue ou de confusion entre les activités cliniques et les activités de recherche.

#### **Manière d'aborder les choses : Utiliser des aides visuelles**

Envisager l'utilisation d'aides visuelles pour améliorer le processus de recrutement. Des aides visuelles peuvent informer les patients de la présence de la recherche, leur donner accès à un numéro de contact s'ils le souhaitent et rappeler au personnel clinique la présence des chercheurs. Parmi les exemples d'aides visuelles pouvant être utilisées dans les hôpitaux et/ou les organismes de santé, on peut citer les affiches d'étude, les publicités sur les écrans de télévision et un panneau et/ou une affiche visible pour le personnel clinique les jours où le personnel de recherche est en train de recruter activement.



**CHEO** RESEARCH INSTITUTE  
INSTITUT DE RECHERCHE

Healthy Active Living and Obesity Research Group  
Recherche sur les saines habitudes de vie et l'obésité





## HELP (HEalthy Lifestyles Project) for Youth Hospitalized for Mental Illness

### ARE YOU INTERESTED IN HEALTHY LIFESTYLE RESEARCH?

If you are 10 years or older and are currently hospitalized at CHEO for mental health treatment, we would like you to join our research study:

- Help us to evaluate the healthy lifestyle support we provide
- Help us learn if youth can learn about healthy lifestyles while in hospital

Participation is voluntary!  
You can change your mind at anytime

**Interested in participating? Want more details?**

**Let a member of your treating team know!**

Recruitment Poster  
Appendix A1 Version #1 (2022-06-12)  
Protocol # 22/54X and Investigator/Coordinator Initials: PL/NH  
This study has been approved by the CHEO Research Ethics Board

#### Faire preuve de souplesse

Faire preuve de souplesse pour modifier le plan ou l'approche si des considérations cliniques exigent soudainement des adaptations ou une stratégie différente. Il convient de noter que le CÉR doit approuver toutes les stratégies de recrutement avant qu'elles ne soient mises en œuvre.

#### L'étiquette du recrutement dans les écoles

Lorsqu'ils approchent des participants pour les recruter par l'intermédiaire des écoles, les chercheurs doivent prendre plusieurs mesures pour respecter l'étiquette.

*Faites défiler l'écran pour découvrir les mesures que les chercheurs doivent prendre lorsqu'ils approchent les participants dans les écoles.*

## Rencontre avec le directeur d'école

Rencontrer le directeur (et le(s) directeur(s) adjoint(s) si possible) pour expliquer l'objectif de l'étude, se renseigner sur l'organisation et les mouvements des élèves au sein de l'école, et s'assurer que toutes les autorisations requises sont en place.

## Rencontre avec les enseignants

Pour comprendre leurs pratiques en matière d'emploi du temps et d'apprentissage des élèves, rencontrez les enseignants dont les élèves seront approchés.

## Élaborer une stratégie

Élaborer une proposition de stratégie d'approche des élèves et en discuter avec les enseignants et l'administration de l'école, en écoutant leurs réactions et leurs préoccupations, et en ajustant le plan si nécessaire pour créer un plan concerté et accepté par tous.

## Présentation de l'équipe de recherche

Demandez à une personne connue des enfants (par exemple, l'enseignant) de présenter l'équipe de recherche.

## Expliquer la recherche

Expliquez l'étude à tous les enfants d'une même classe et permettez-leur de poser des questions sur l'étude, même si seuls quelques enfants seront sollicités pour y participer.

Remarque : dans la plupart des établissements scolaires, le consentement du décideur est requis avant d'approcher les enfants.

## L'étiquette du recrutement dans les organisations d'enfants

Il s'agit généralement de centres de loisirs, de camps et d'organisations formées d'enfants. Lorsqu'ils approchent des participants pour les recruter par l'intermédiaire d'organisations d'enfants, les chercheurs doivent suivre plusieurs étapes pour respecter l'étiquette :

- Rencontrer tous les enseignants, responsables et/ou administrateurs pour leur expliquer l'objectif et les activités de l'étude et se renseigner sur l'organisation et les mouvements des enfants au sein de l'établissement et des programmes.
- Élaborer en collaboration des plans pour partager les informations de l'étude avec les décideurs de tous les enfants, y compris ceux qui ne seront pas sollicités pour participer à l'étude et ceux qui refusent d'y participer.
- Donner aux décideurs la possibilité de poser des questions et de préciser comment leurs enfants peuvent être impliqués, même s'ils n'ont pas donné leur consentement (par exemple, certains enfants peuvent être en arrière-plan des enregistrements, ou peuvent être invités à effectuer les tâches de recherche avec leur groupe habituel).
- Utilisez du matériel et des explications adaptés au développement de l'enfant pour l'aider à comprendre l'étude et à la considérer sous un angle positif (par exemple, cela pourrait aider

d'autres enfants ; ce que vous nous dites est important pour nous ; vous n'êtes pas obligé de faire ce que vous ne voulez pas faire).

### L'étiquette du recrutement dans les organisations communautaires

Les organisations d'enfants ont une composante "soins actifs à l'enfant/enseignement", tandis que les organisations communautaires s'impliquent plus passivement auprès de l'enfant.

Lorsqu'ils approchent des participants pour les recruter par l'intermédiaire d'organisations communautaires, les chercheurs doivent prendre plusieurs mesures pour respecter l'étiquette :

- **Déterminer la meilleure approche :** Travailler en collaboration avec les gestionnaires de programmes pour déterminer si l'approche de la recherche est mieux organisée en utilisant des méthodes directes ou indirectes.
- **S'informer sur les cadres et les opportunités préexistants de l'organisation :** Se renseigner auprès de l'organisation sur les possibilités d'approcher des participants potentiels à la recherche et de travailler dans le cadre disponible afin que les activités de recherche n'engendrent pas de demandes supplémentaires onéreuses.
- **Diffusion du matériel :** Demandez à l'organisation de préciser exactement quels documents seront diffusés par le biais de son bulletin d'information, des médias sociaux, etc. afin que l'équipe de recherche puisse fournir des documents prêts à être utilisés immédiatement avec peu de temps ou d'efforts de la part du personnel de l'organisation.
- **Élaborer un plan :** Si l'approche de la recherche a lieu dans le cadre d'un programme ou d'un événement de l'organisation, travaillez avec le personnel de l'organisation pour concevoir et mettre en œuvre un plan qui n'ait pas d'impact négatif sur la participation au programme ou à l'événement.

*Répondez à la question en utilisant ce que vous avez appris sur l'approche des participants pour le recrutement dans différents contextes.*

**Question 1 de 1 :** Quelles sont les considérations à prendre en compte lors de l'approche des participants pour le recrutement ? Cochez toutes les cases qui s'appliquent.

- a) Cadre du recrutement
- b) Matériel de recrutement
- c) Mode de recrutement
- d) Approche fixe

**Retour d'information :**

**Bonne réponses : a, b, c**

Que vous recrutez par l'intermédiaire d'écoles, de communautés ou d'organisations spécifiques, il est important d'être prêt pour la recherche et de comprendre les différents styles et processus adaptés aux différents contextes. Il est également important de connaître les considérations éthiques des différentes modalités de recrutement (par exemple, les agences de recrutement, le recrutement en ligne, le recrutement par le biais des médias sociaux). N'oubliez pas de tenir compte de l'accessibilité et des méthodes de partage du matériel de recrutement. Enfin, l'adaptation de votre approche à la

capacité des participants à comprendre l'étude et à y consentir est une considération éthique essentielle.

#### Recrutement pédiatrique : Ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas

##### **Établir un rapport avec les enfants : L'assentiment**

Il est essentiel d'établir une relation avec les enfants et leurs décideurs. Le fait que le décideur consente à la participation à la recherche n'a aucune valeur si l'enfant ne participe pas volontairement aux activités de recherche. Au minimum, le chercheur doit recevoir le consentement du décideur (ou du mineur mature) et l'accord de l'enfant (assentiment). Ces deux éléments sont des éléments clés du recrutement éthique.

Le consentement à la participation est essentiel, quel que soit l'âge ou le stade de développement de l'enfant. Même les enfants en bas âge peuvent annuler l'objectif de l'évaluation de la recherche s'ils sont craintifs ou peu coopératifs. Même si un enfant craintif peut effectuer les tâches demandées, le chercheur ne peut pas s'assurer que la participation de l'enfant à l'étude est réellement représentative, à moins que l'enfant ne s'engage librement et sans réserve. L'établissement d'une relation avec l'enfant commence dès le premier contact avec l'enfant ou le décideur et doit se poursuivre tout au long des interactions avec le chercheur. Le consentement et l'assentiment seront examinés plus en détail dans la section 03 de ce module.

*Pour plus d'informations sur l'assentiment, consultez le module CHEER sur le consentement et l'assentiment.*

##### **Engager la conversation avec les enfants**

Les chercheurs doivent devenir des experts de la vie des enfants ayant le même âge et le même stade de développement que les participants à leur étude. Pour mieux connaître l'enfant, parlez-lui directement et posez-lui des questions afin d'engager et de faciliter les conversations ultérieures.

Demandez à l'enfant :

1. Qu'aimez-vous faire ?
2. Que savez-vous de la recherche ?
3. Quelles sont les autres expériences ou lieux que vous connaissez qui sont similaires à ce qui se passera pendant l'étude (par exemple, dormir chez un ami plutôt qu'à la maison si l'étude implique un séjour d'une nuit dans un laboratoire de sommeil) ?
4. Avez-vous des questions ?
5. Voulez-vous participer ?

**Entamez la conversation en posant des questions sur les personnages imaginaires préférés de l'enfant, sur ce qu'il aime faire avec ses amis et/ou sa famille, ou sur les jeux auxquels il aime jouer. En étant capable de répondre à ces intérêts avec familiarité, vous contribuerez rapidement à établir un rapport. Demander à l'enfant ce qu'il pense des personnages ou des émissions les plus populaires pour les enfants de son âge, ou d'autres personnages qui lui sont familiers et qui l'intéressent, aura plus de chances de susciter une réponse intéressante. En revanche, poser des questions générales, telles que les livres qu'ils aiment lire, se heurtera souvent au silence d'un enfant timide ou craintif. Les**

chercheurs sont également encouragés à intégrer des jeux adaptés au développement dans la discussion sur la recherche.

**Conseil :** lorsqu'on parle de recherche à de jeunes enfants, il est souvent utile de leur proposer un choix d'images à colorier pendant la conversation. Laissez l'enfant choisir l'image qu'il préfère, puis intégrez des informations sur l'étude de recherche dans la conversation sur l'image sur laquelle il travaille. Le coloriage avec un enfant peut également être un moyen important de briser la glace, même lorsque vous parlez aux décideurs de l'enfant.

### Établir un rapport avec les décideurs des enfants

Il est tout aussi important d'établir des relations avec le(s) tuteur(s) de l'enfant. Les adultes sont naturellement très prudents et protecteurs à l'égard des enfants dont ils ont la charge. Ils réfléchiront attentivement à l'expérience de l'enfant au cours de sa participation à la recherche, ainsi qu'aux ramifications potentielles de cette expérience dans d'autres domaines de sa vie.

*Continuez la lecture pour voir les questions qui reviennent le plus souvent.*

- « Que pensera mon enfant de cette expérience ? »
- « Mon enfant va-t-il ressentir de la douleur ou d'autres stimuli ou expériences négatifs ? »
- « S'ils ont une expérience négative, vont-ils me blâmer, blâmer notre famille ou blâmer d'autres personnes importantes dans leur vie (par exemple, les médecins) ? »
- « Mon enfant manquera-t-il l'école ou l'étude aura-t-elle un impact sur son apprentissage ? »
- « Cette expérience aura-t-elle un impact sur la volonté de mon enfant d'interagir avec d'autres personnes dans des contextes inhabituels ? »

### Les défis de l'établissement de rapports avec les décideurs

Il peut être particulièrement difficile d'établir une relation avec le(s) décideur(s) de l'enfant lorsque la recherche est menée à l'école, dans une garderie ou dans d'autres lieux où les décideurs ne sont pas toujours physiquement présents. Les chercheurs devraient examiner attentivement non seulement les informations transmises aux décideurs dans ces cadres, mais aussi le format et la présentation de ces informations. L'envoi aux décideurs d'un formulaire de consentement à la recherche long et formel à signer est une approche souvent utilisée, mais qui devrait être découragée lors du premier contact avec les décideurs. L'établissement de rapports à distance prend du temps et nécessite de multiples contacts.

*Continuez la lecture pour connaître les étapes à suivre pour établir une relation avec le(s) décideur(s) de l'enfant.*

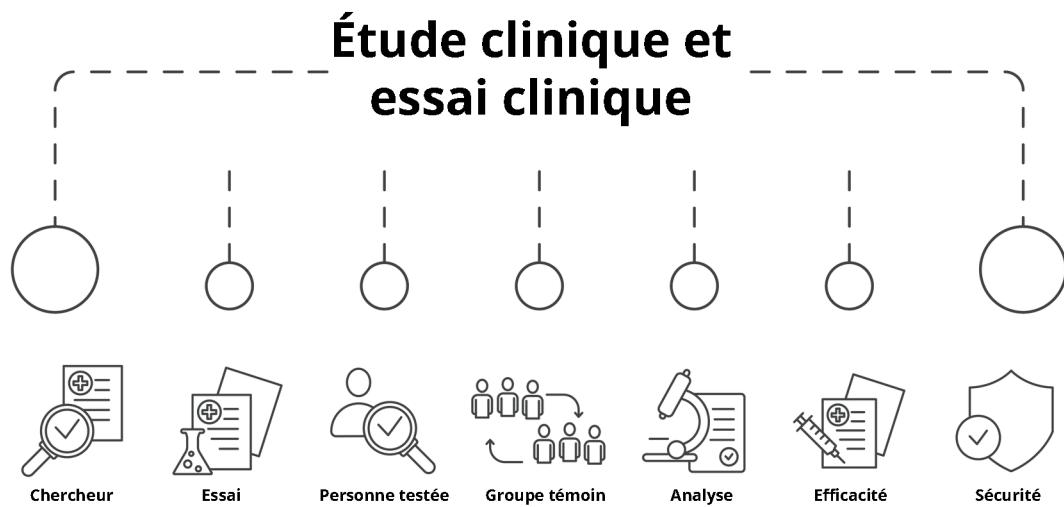
### Établir des relations avec le(s) décideur(s) de l'enfant

Bien que cela puisse s'avérer difficile, il est essentiel pour la recherche sur la santé de l'enfant d'établir une relation avec le(s) décideur(s) de l'enfant. Plusieurs mesures doivent être prises pour aider à établir une relation avec le(s) décideur(s) de l'enfant.

#### Étape 1

**Susciter l'intérêt pour la recherche**

Dans la mesure du possible, suscitez l'intérêt des enfants que vous souhaitez inscrire à l'étude de recherche. Rencontrer les enfants dans leur classe, leur garderie ou tout autre lieu de programme. Expliquer les activités de l'étude et expliquer ce que signifie participer. Le fait que les enfants racontent aux décideurs le bon moment qu'ils ont passé avec le chercheur et qu'ils partagent des informations sur le projet est un moyen d'établir une relation avec les décideurs.

**Étape 2****Fournir une infographie**

Dans un premier temps, présentez une infographie ou un bref résumé graphique sur l'objectif de l'étude, sur ce que les participants devront faire, sur le fait que la participation est volontaire et sur les coordonnées des personnes à contacter pour obtenir des informations complémentaires.

**Étape 3****Temps d'accueil pour la discussion et les questions**

Organiser des moments pour répondre aux questions ou discuter de l'étude plus en détail. Fournir des informations sur la date d'une réunion virtuelle et/ou en personne dans le dossier d'étude initial. Dans certains contextes, vous pouvez vous rendre disponible aux heures où l'on vient chercher et déposer les enfants. Cependant, il faut reconnaître qu'à ces moments-là, les adultes sont souvent pressés et ne peuvent pas discuter. Le fait de prévoir d'être présent pour la prise en charge et la dépose des enfants tous les jours de la semaine permet aux décideurs de s'engager à un moment qui leur convient.

**Étape 4****Fournir le formulaire de consentement**

Rappelons que l'envoi aux décideurs d'un long formulaire formel de consentement à la recherche à signer est une approche souvent utilisée, mais qu'il convient de décourager lors du premier contact avec les décideurs.

Fournissez un formulaire de consentement à l'étude concis après que les décideurs ont eu suffisamment de temps (une à deux semaines) pour examiner les informations initiales que vous avez fournies et pour poser des questions.

### **Établir des relations avec le(s) décideur(s)**

Fournir au(x) décideur(s) de l'enfant une infographie sur la recherche, organiser des moments de discussion et/ou de questions, prévoir suffisamment de temps pour examiner le formulaire de consentement et susciter l'intérêt des enfants pour la recherche sont autant de moyens d'établir une relation avec le(s) décideur(s).

**Dans cette section, vous avez appris à approcher les participants potentiels à la recherche sur la santé des enfants, en particulier le recrutement direct et indirect et les considérations éthiques qui s'appliquent. Les méthodes d'étiquette de recrutement dans divers contextes, y compris les hôpitaux et les organisations de soins de santé, les écoles, les organisations pour enfants et les organisations communautaires, ont été présentées avant de conclure sur l'importance d'établir des relations. Ensuite, vous apprendrez ce que sont les incitations et l'influence indue.**

### **PASSER À LA SECTION 03**

#### **Lien de page :**

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3941673/>

<https://journals-sagepub-com.proxy.queensu.ca/doi/10.1177/15562646211023705>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4324645/>

<https://www.socra.org/blog/pediatric-recruitment-what-works-and-what-does-not-work/>

## SECTION 03 : INCITATIONS ET INFLUENCE INDUE

Dans cette section, vous apprenez comment encourager la participation à la recherche de manière éthique. Vous aurez tout d'abord une vue d'ensemble des incitations et de l'influence indue en général, suivie de considérations spécifiques pour les enfants, les adolescents et les décideurs. Ensuite, vous apprenez comment encourager la participation dans des environnements communautaires par rapport à des environnements de traitement, puis vous découvrirez d'autres considérations sur l'utilisation appropriée des incitations. Enfin, vous découvrirez les considérations éthiques liées à l'obtention du consentement.

### Incitations/rémunérations

Les **incitations** sont conçues pour encourager la participation à la recherche. Les incitations comprennent tout ce qui est offert aux participants, sous forme monétaire ou autre, pour les inciter et les encourager à participer à la recherche. Cela se distingue de l'**indemnisation**, qui consiste à rembourser aux participants les dépenses qu'ils ont encourues en participant à la recherche (par exemple, les frais de transport, le stationnement), ce qui ne pose pas de problème d'un point de vue éthique. Il ne faut pas partir du principe que les personnes doivent être rémunérées pour participer à des études de recherche. Toutefois, une compensation peut améliorer les taux de participation, en particulier si la recherche nécessite plusieurs visites, des déplacements ou un investissement en temps important.

### Incitations/rémunérations inégales

Les incitations doivent être accordées de manière équitable à tous les participants, la norme étant un paiement égal pour une participation égale ; toutefois, un paiement inégal peut survenir de plusieurs manières.

*Continuez la lecture pour découvrir les différentes formes d'inégalité de rémunération.*

### Conception

La conception d'une étude peut nécessiter plus de temps ou d'efforts de la part de certains participants que d'autres, qui peuvent être rémunérés en conséquence.

### Douanes

Les coutumes peuvent dicter un niveau d'indemnisation différent (par exemple, les Premières nations peuvent avoir un modèle d'indemnisation différent).

### Achèvement

Une rémunération inégale peut survenir lorsque la rémunération est liée à la participation (par exemple, lorsque les incitations sont liées à l'achèvement des visites de l'étude).

### Le hasard

## GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

Les participants peuvent effectuer des tâches légèrement différentes (par hasard ou par assignation aléatoire à des conditions expérimentales différentes). Bien que chaque participant ait la même rémunération attendue avant le début de l'étude, il se peut qu'il n'en soit plus de même une fois qu'il est assigné à un groupe expérimental, et que des différences considérables de rémunération entre les participants apparaissent, sans qu'ils en aient le contrôle. Cet élément fortuit doit être expliqué aux participants dans le cadre du processus de consentement éclairé.

Il est important de se demander si l'incitation ou la compensation offerte aux participants est éthique ou non.

*Terminez l'activité de tri en déterminant si l'incitation à participer est probablement éthique ou contraire à l'éthique.*

*Options : Probablement éthique d'offrir, Offre probablement contraire à l'éthique*

1. Carte-cadeau de 500 \$ pour une heure de participation
2. Heures de bénévolat
3. Cadeau de grande valeur pour un engagement de courte durée (par exemple, un iPad)
4. Offrir une rémunération horaire correspondant à l'expertise apportée.
5. Remboursement du temps
6. Amélioration de l'efficacité du traitement
7. Promesses de déscolarisation ou autre mesures incitatives du type « faites un vœu ».
8. Remboursement des frais

**Retour d'information :**

**Bonne Réponses :**

1. Offre probablement contraire à l'éthique
2. Probablement éthique d'offrir
3. Offre probablement contraire à l'éthique
4. Probablement éthique d'offrir
5. Probablement éthique d'offrir
6. Offre probablement contraire à l'éthique
7. Offre probablement contraire à l'éthique
8. Probablement éthique d'offrir

Ensuite, vous découvrirez les complexités de l'influence indue et de l'utilisation des incitations dans deux sous-groupes :

- Enfants et adolescents
- Décideurs

**Incitations et influence indue : Enfants et adolescents**

Peut-être plus que tout autre groupe de participants à la recherche, les enfants et les adolescents sont ceux qui présentent le plus de difficultés lorsqu'il s'agit de réfléchir à l'influence indue et à l'utilisation

d'incitations. Il est important que vous demandiez si les personnes que vous souhaitez étudier comprennent vraiment les risques et les avantages liés à leur participation.

De nombreuses décisions dans la vie des enfants et des adolescents sont essentiellement prises par les adultes qui les entourent. C'est pourquoi il est important de tenir compte du fait que les enfants et les adolescents peuvent.. :

- Ils ont le sentiment qu'ils doivent participer à quelque chose parce que leurs décideurs ou leurs enseignants seront déçus s'ils ne le font pas.
- Ils pensent qu'ils n'ont pas d'autre choix que de participer, même s'ils ressentent une certaine appréhension ou un certain malaise.
- Ils pensent que le fait de participer montre qu'ils sont "adultes" et capables de prendre des décisions effrayantes ou difficiles.

**Remarque :** aucune de ces raisons n'est valable pour participer à une recherche.

Les adolescents peuvent avoir des motivations totalement différentes pour participer à la recherche, notamment le fait d'avoir du temps à consacrer à l'école ou à d'autres obligations. Bien qu'il n'y ait rien de mal à cela, il convient de leur faire comprendre les risques ou les inconvénients potentiels liés à leur participation. Au minimum, les adolescents doivent être invités à signer des formulaires de consentement ou d'assentiment, indiquant qu'ils comprennent les risques et les avantages de la participation.

*Pour plus d'informations sur l'assentiment, consultez le module CHEER sur le consentement et l'assentiment.*

#### **Incitations et influence indue : Décideurs**

Les incitations ne se limitent pas à l'enfant ou à l'adolescent lui-même, mais peuvent s'étendre à ses parents ou aux décideurs. Par exemple, les décideurs d'un enfant malade peuvent avoir l'impression que, bien que la participation soit "volontaire", le fait d'accepter de prendre part à une étude de recherche peut leur donner un meilleur accès aux ressources médicales ou à un niveau de soins plus élevé. Leur accord pour participer à cette affaire ne peut manifestement pas être qualifié de volontaire au sens propre du terme.

Les décideurs ne devraient pas être incités à faire en sorte que les personnes qu'ils représentent participent à la recherche. Toutefois, ils peuvent accepter des incitations ou des compensations raisonnables au nom de cette personne, pour autant qu'elles soient adaptées aux circonstances.<sup>10</sup>

*Continuez la lecture pour en savoir plus sur la destination des indemnités.*

#### **Recherche en cours : Enfants**

Lorsque les enfants sont au centre de la recherche, la compensation doit être dirigée vers l'enfant, mais aussi reconnaître la contribution des décideurs à la participation de l'enfant.

#### **Objectif de la recherche : Les enfants et les décideurs**

Lorsque les décideurs fournissent également des données à l'étude en plus de l'enfant, il peut être plus approprié d'indemniser chacun séparément.

Parfois, c'est l'unité familiale dans son ensemble qui est indemnisée (par exemple, des cartes-cadeaux d'épicerie utilisables par toute la famille). Cependant, il est important de prendre en compte l'impact que cela peut avoir sur le caractère volontaire de l'enfant. Ils peuvent penser qu'ils doivent continuer à participer pour que leur famille puisse en bénéficier.

Vous avez appris ce que sont les incitations et l'influence indue sur les enfants, les adolescents et les décideurs. Ensuite, vous découvrirez les questions à prendre en compte lors du recrutement pour les études de traitement.

#### **Incitations et influence indue : Études de traitement**

Il y a des questions à prendre en compte lorsque l'on recrute pour une recherche qualitative par rapport à une recherche clinique ou à des études de traitement. Les populations vulnérables, en particulier, peuvent placer leurs espoirs dans les études de traitement clinique et être plus disposées à s'engager dans une recherche qui pourrait potentiellement les aider.

Il est important que le chercheur reconnaîsse que les études de traitement, en particulier, peuvent être perçues sous cet angle, et qu'il doit donc veiller tout particulièrement à ce que les participants comprennent clairement tous les risques et les avantages de leur participation. Cela signifie parfois qu'une étude particulière n'est pas susceptible de les aider directement, mais qu'elle peut aider la prochaine cohorte d'enfants et d'adolescents recevant un traitement. Il n'y a rien de mal à cela, mais cela doit être explicite et détaillé dans les formulaires de consentement. En revanche, s'il existe une chance que le participant en tire un bénéfice, la probabilité et l'ampleur de ce bénéfice doivent être clairement indiquées afin que l'individu ne soit pas induit en erreur.

Même des variables potentiellement inoffensives, telles que le cadre de la recherche, doivent être prises en compte. Par exemple, recevoir des informations sur une étude de la part de membres de l'équipe clinique portant des blouses de laboratoire dans un hôpital ou une université peut comporter des promesses implicites ("c'est mieux de participer à l'étude") ou des menaces ("nous ne verrons pas d'un bon œil ceux qui disent non").

#### **Utiliser les incitations à bon escient**

Lorsqu'ils envisagent la possibilité d'une influence indue dans une recherche comportant des incitations financières ou autres, les chercheurs et les CÉR doivent être sensibles à des questions telles que la situation économique des participants éventuels, l'âge et la capacité de décision des participants, les coutumes et les pratiques de la communauté, ainsi que l'ampleur et la probabilité des préjugés<sup>10</sup>.

#### **Il incombe au chercheur de justifier auprès du CÉR l'utilisation d'un modèle particulier et le niveau des incitations<sup>10</sup>.**

Ceci étant dit, il existe plusieurs façons d'utiliser les incitations de manière appropriée. Il s'agit de

- Informer le parent ou le décideur que la participation à l'étude n'influencera pas les services auxquels leur enfant a accès.
- Concevoir des incitations qui reflètent une compensation pour le temps et les efforts consacrés à la participation à la recherche plutôt que d'encourager la participation.
- Veiller à ce que tous les participants aient accès aux mêmes incitations et à ce que les participants du groupe de contrôle aient accès aux avantages de l'intervention après la fin de leur participation à l'étude.

*Répondez à la question vrai/faux en utilisant vos connaissances de la section 02 : Approcher les participants pour le recrutement.*

**Question 1 de 1: En général, les chercheurs qui n'ont pas de relation clinique doivent approcher directement les participants potentiels.**

**Retour d'information :**

**Bonne réponse : Faux**

En général, les chercheurs qui n'ont pas de relation clinique ne doivent pas approcher directement les participants potentiels. Le clinicien doit présenter et/ou informer la famille qu'une étude est en cours et qu'elle peut être orientée vers l'équipe de l'étude pour plus d'informations ou pour donner son consentement.

#### **Consentement et assentiment**

Le consentement libre et éclairé, ou l'assentiment dans le cas d'enfants incapables de donner leur consentement, est la pierre angulaire de la conduite éthique de la recherche. Étant donné que les enfants se développent continuellement sur les plans physique, émotionnel et cognitif, les chercheurs sont encouragés à déterminer la capacité de l'enfant ou du/des décideur(s) à comprendre les principes fondamentaux du consentement éclairé à la recherche au moment de l'inscription et de la participation à l'étude. L'enfant ou le(s) décideur(s) doit(vent) comprendre ce que le participant devra faire, que sa participation est volontaire et confidentielle, et doit(vent) être conscient(s) des implications futures potentielles de sa participation à la recherche. De même, l'approche des participants potentiels à la recherche doit être adaptée à la capacité de l'enfant et des décideurs à comprendre les informations de l'étude.

À travers le Canada, il existe diverses dispositions concernant le moment et la façon dont un enfant acquiert la capacité de donner son consentement à la recherche.

Les chercheurs doivent s'assurer qu'ils connaissent et mettent en œuvre ces dispositions dans le contexte, la province ou le territoire où ils mènent des recherches.

**Le scénario suivant explore les façons dont les chercheurs peuvent adapter leur langage aux besoins des enfants lorsqu'ils mènent des recherches sur la santé de l'enfant.**

*Parcourez le bloc de scénarios, en sélectionnant la meilleure réponse lorsque vous discutez de l'assentiment avec des enfants participant à des recherches sur la santé infantile.*

**CONTINUER**

Lorsque vous discutez du consentement avec des enfants participant à une recherche sur la santé infantile, utilisez des anecdotes que l'enfant ou le jeune comprendra et expliquez les points clés de l'étude dans un langage adapté à son âge. Il peut s'agir de

- La question à laquelle il est répondu
- Ce que l'enfant devra faire
- que les informations les concernant seront gardées confidentielles par le chercheur, même si l'enfant peut en parler à n'importe qui s'il le souhaite
- qu'ils peuvent changer d'avis à tout moment, même après le début de l'étude
- qu'ils peuvent contacter le chercheur si eux-mêmes ou leur décideur ont des questions à poser

Il est important que les enfants comprennent l'étude, car il ne suffit pas que le décideur soit d'accord ; deux éléments distincts sont nécessaires pour participer à l'étude :

1. Le décideur doit accepter que l'enfant participe à l'étude.
2. La deuxième partie est tout aussi importante : l'enfant doit également être d'accord. Pour les enfants plus jeunes, insistez sur le fait que la personne qui prend la décision peut dire oui ou non, et que l'enfant peut dire oui ou non.

**Les deux doivent dire oui, qu'ils veulent participer, afin d'être inclus dans l'étude de recherche.**

**Retrait du consentement**

Afin de préserver le caractère volontaire de la recherche, les participants doivent être libres de retirer leur consentement à la recherche à tout moment, sans avoir à justifier leur décision. Dans certains cas, cependant, les aspects pratiques du projet peuvent empêcher le retrait effectif du participant à mi-parcours. C'est le cas, par exemple, si le projet ne comporte qu'une seule intervention ou si l'interruption d'une procédure de recherche médicale risque de compromettre la sécurité du participant.

Le participant ne doit subir aucun désavantage ou représailles pour s'être retiré, et aucun paiement dû avant le moment du retrait ne doit être retenu. Si le projet de recherche a utilisé une incitation forfaitaire à la participation, le participant a droit à la totalité du montant. Si un calendrier de paiement est utilisé, les participants sont payés au prorata de leur participation.

**Dans cette section, vous avez appris comment encourager la participation à la recherche de manière éthique. Tout d'abord, vous avez reçu une vue d'ensemble des incitations/compensations et de l'influence indue en général, suivie de considérations spécifiques pour les enfants, les adolescents et les décideurs. Deuxièmement, vous avez appris comment encourager la participation dans le cadre de la communauté plutôt que dans le cadre d'un traitement, puis vous avez pris connaissance de considérations supplémentaires sur l'utilisation appropriée des incitants. Enfin, vous avez pris connaissance des considérations éthiques relatives à l'obtention du consentement. Ensuite, vous apprendrez à fidéliser les participants et à assurer un suivi.**

**PASSER À LA SECTION 04**

## SECTION 04 : RÉTENTION ET SUIVI DES PARTICIPANTS

**Dans cette section, vous apprenez à maintenir l'intérêt des participants pour votre recherche pendant et après leur participation à votre étude. Tout d'abord, vous apprenez à jeter les bases d'une relation continue avec les participants en développant une compréhension sociale et culturelle, en établissant des méthodes de communication et en fournissant des mises à jour futures. Vous apprenez ensuite comment maintenir l'intérêt des participants après l'étude en leur témoignant de la reconnaissance (par exemple en les remerciant) et en bouclant la boucle (c'est-à-dire en leur fournissant les résultats et en discutant avec eux pour s'assurer qu'ils les ont bien compris).**

La fidélisation des participants consiste à maintenir les participants inscrits dans un essai pendant toute la durée de l'étude. Il existe plusieurs conseils et astuces que les chercheurs peuvent suivre tout au long de l'étude pour aider les participants à rester impliqués et engagés dans la recherche.

### Pendant l'étude

Il existe plusieurs façons de maintenir l'intérêt et l'implication des participants au cours de votre recherche. Cela implique de développer une compréhension sociale et culturelle de vos participants, de rester en contact avec eux et de faire des rappels réguliers.

*Continuez la lecture pour en savoir plus sur les mesures que vous pouvez prendre pendant l'étude pour retenir les participants.*

### Compréhension sociale et culturelle

S'assurer que tous les membres du personnel de recherche qui seront en contact avec les participants connaissent les valeurs culturelles, la dynamique familiale et les questions sociétales liées au(x) participant(s) ou à la population cible. Le fait de pouvoir "rencontrer les gens là où ils en sont" peut améliorer de manière significative le recrutement et la fidélisation.

### Établir des méthodes de communication

Lors de l'inscription d'un participant à votre étude, demandez à chaque participant ou au(x) membre(s) de la tutelle comment ils préfèrent que vous restiez en contact avec eux. En utilisant la méthode de communication qu'ils préfèrent, vous montrez que vous accordez la priorité à leurs besoins et à ce qui leur convient le mieux. Garder le contact avec les familles participantes régulièrement tout au long du projet (en particulier pour les projets de longue durée). Cela peut se faire par texte, par courrier électronique ou par un bref appel téléphonique.

Les supports tels que les aimants de réfrigérateur, les autocollants de miroir ou les petits calendriers peuvent être utiles pour certains, mais ils peuvent aussi être égarés. Si les participants ou leurs décideurs tiennent un calendrier électronique, envoyez une invitation par courriel avec une brève liste d'activités qu'ils peuvent accepter dans leur calendrier en ligne (de préférence sur leur téléphone).

### Fournir des mises à jour futures

Il est important qu'à chaque visite et à chaque contact avec les familles ou les participants, vous répétez quelle sera la prochaine étape, la prochaine visite ou la prochaine activité. Les rappels

continus sont utiles aux familles occupées et leur permettent de préparer les enfants à l'avance aux activités à venir, par exemple en apportant un jouet apaisant ou un goûter. Cela permet également d'éviter les "surprises" si la famille a oublié une activité ou une exigence particulière. Vous voulez qu'ils viennent au rendez-vous prêts et préparés.

### Après l'étude

Il existe plusieurs façons de maintenir l'intérêt et l'implication des participants dans la recherche (cette étude ou les études futures), même après la fin de l'étude. Pour ce faire, trois actions simples sont nécessaires :

- Accuser réception
- Remercier
- Montrer sa reconnaissance

*Continuez la lecture pour en savoir plus sur les mesures que vous pouvez prendre après l'étude pour retenir les participants.*

#### Accuser réception

À la fin de chaque visite ou interaction de l'étude, indiquez clairement que les activités sont terminées pour ce jour-là et quand auront lieu les prochaines activités de l'étude. Une reconnaissance claire, à la fin de l'étude, que leur participation est terminée aide les familles à définir une date de début et de fin. Il n'est pas toujours évident de dire simplement "merci, nous avons terminé".

#### Remercier

Veillez à dire "merci" de manière adéquate. On ne saurait trop insister sur l'importance de remercier les participants. Votre recherche ne peut se faire sans la participation des enfants, des jeunes et des familles.

#### Montrer sa reconnaissance

Pensez à leur offrir un petit témoignage de reconnaissance pour le temps et les efforts qu'ils ont consacrés. Un appel à "tous les participants" dans un contexte clinique ou communautaire (sans identifiant) favorisera la recherche, mais les enfants pourront également être fiers de voir que leur étude a été menée à bien et qu'elle a été couronnée de succès.

#### Boucler la boucle

Métaphoriquement, boucler la boucle signifie qu'un suivi continu est assuré auprès des individus sur ce qui se passe dans le cadre du projet. Il est particulièrement important de boucler la boucle pour les enfants atteints de maladies qui font partie d'une population cible très limitée, car une perception négative de la recherche peut avoir un impact sur les efforts de recrutement futurs pendant toute une vie. Les mesures prises pour boucler la boucle peuvent intervenir pendant et après la réalisation de l'étude de recherche.



*Infographie de "Closing the Loop" (boucler la boucle)*

À chaque visite, prenez le temps d'informer le(s) participant(s) de l'avancement de l'étude. Faites-leur savoir combien de personnes sont inscrites, quand vous prévoyez de terminer la collecte des données, ou quand et comment ils pourront connaître les résultats globaux de l'étude. Il n'est pas nécessaire de fournir un compte rendu détaillé, mais les familles apprécieront de savoir comment l'étude progresse et quels sont les délais réalistes pour obtenir des résultats.

Après l'étude, fermez la boucle en vous assurant que les participants à la recherche savent qu'ils recevront et comprendront les résultats de l'étude. C'est important pour construire une perception positive de la recherche et soutenir la volonté des participants de s'engager dans des études futures. Partager les résultats avec les participants, c'est aussi respecter le temps et les efforts qu'ils ont consacrés à la recherche. Les familles qui n'ont jamais entendu parler des résultats d'un projet antérieur disent qu'elles sont moins susceptibles de s'inscrire à de futures études de recherche. En faisant l'effort de partager les résultats de l'étude, vous leur montrez qu'ils ont joué un rôle important dans le projet et que vous appréciez leur contribution.



**Helping Youth Engage in CHEO Research**



### YOUTH LEARN AND GROW

- Understand how they improve research
- Enable community contributions
- Learn each person's impact

### REGULAR CONTACT @

- Youth preference (text/email/phone)
- Describe input requested
- Update progress of project
- Links/connections to get support
- Flexible ways to provide feedback (Word, Google, phone, etc.)

### MEETINGS



- Get to know other advisors
- Share ideas
- Be updated on project happenings

### TAILORED SUPPORT



- Individual support options
- Youth choice for engagement and support

**CHEO** RESEARCH INSTITUTE  
INSTITUT DE RECHERCHE

**Youth Recommendations for Sharing Project Information**



### We want you to share:

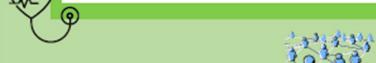
**Researchers + Youth = Improved Research**  
Collaborations make a real difference

### How youth and families benefit from contributing as research advisors



### With researchers how youth can enhance their projects

### Research with healthcare providers so it is easy to share with youth and families



### Use Social Networking

Use the **CHEO newsletter** and **CHEO social media** or **email** to share infographics or short Powerpoint summaries



### Feature youth/family input on **HELP website** and when sharing project information

**CHEO** RESEARCH INSTITUTE  
INSTITUT DE RECHERCHE

#### Exemples de partage des résultats avec les jeunes

D'autres actions visant à "boucler la boucle" sont prévues :

- Fournir à chaque participant les résultats individuels des évaluations de l'étude, ainsi que les résultats globaux du projet.
- Encourager le promoteur ou l'investigateur principal à élaborer un rapport adapté aux familles, facile à lire, attrayant et qui leur présente les principaux enseignements, même si l'étude ne présente pas de bénéfices ou de résultats positifs.
- Fournir une mise à jour à mi-étude : Les familles peuvent également apprécier une mise à jour à mi-étude afin de voir que leurs efforts sont appréciés. En fonction de la tranche d'âge concernée, un format adapté aux enfants est apprécié.

**Dans cette section, vous avez appris à fidéliser et à suivre les participants. Plus précisément, vous avez appris comment maintenir l'intérêt des participants pour votre recherche pendant et après leur participation à votre étude. Ensuite, quelques scénarios de participants vous seront présentés.**

**PASSER À LA SECTION 05**

## SECTION 05 : CAS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

Dans cette section, vous discuterez d'un certain nombre de scénarios de participants qui présentent des défis plus spécifiques et problématiques.

### Étude de cas : Discussion sur la grossesse

Réfléchissez à vos connaissances sur le recrutement des participants et répondez à la question.

#### Question 1 sur 1 : Comment aborder et approcher le participant et le décideur lorsque la prévention de la grossesse est requise pour l'inclusion dans l'étude ?

**Retour d'expérience:** La prévention de la grossesse est souvent prise en compte dans les essais d'interventions et de médicaments. Il est important que cette conversation commence au moment du recrutement avec l'examen du consentement. L'adolescent a le temps de réfléchir s'il veut participer à une étude qui pourrait "exposer" une grossesse ou une activité sexuelle.

- Discutez avec le décideur et l'adolescente des exigences générales de l'étude en matière de prévention de la grossesse.
- Cherchez à avoir une conversation individuelle avec l'adolescente sur la prévention de la grossesse. Cette conversation plus privée avec le participant potentiel lui donne le temps d'exprimer ses inquiétudes quant à sa participation dans le cadre de la prévention de la grossesse.
- Assurez-vous que l'adolescent sait qu'il peut refuser de participer à la fin de l'examen du consentement à l'étude sans indiquer que c'est en raison de l'exigence de prévention de la grossesse.
- Établissez avec l'adolescente un plan acceptable pour elle concernant la procédure à suivre si une grossesse est identifiée au cours de l'étude (c'est-à-dire au moment du test de grossesse de l'étude).

### Étude de cas : Approches fondées sur les traumatismes

Les approches fondées sur les traumatismes comprennent le travail avec des enfants ayant subi des violences sexuelles ou émotionnelles.

Réfléchissez à vos connaissances sur le recrutement des participants et répondez à la question.

#### Question 1 de 1 : Comment vous assurez-vous que vous adoptez une approche tenant compte des traumatismes lorsque vous recrutez des participants ?

**Retour d'information :** le principe essentiel de la prise en compte des traumatismes est que vous, en tant que chercheur, n'avez probablement pas une idée réaliste de ce qu'a vécu l'enfant ou la famille qui se trouve devant vous. Cela signifie qu'il convient d'accorder une attention particulière aux participants qui ont subi un traumatisme. L'objectif principal est que le chercheur réfléchisse à la manière de protéger l'enfant et de faire en sorte qu'il se sente en sécurité. Cette sécurité est importante non seulement en tant que principe de soins tenant compte des traumatismes, mais aussi pour les objectifs inhérents à la recherche. La sécurité permet à l'enfant de se sentir à l'aise pour divulguer des informations qui peuvent être embarrassantes ou difficiles à partager. Cela signifie que

la mise en place d'un environnement sûr pour le partage des données peut en fait permettre d'obtenir des données plus précises.

Dans le cadre d'une approche fondée sur les traumatismes, le chercheur doit tenir compte de la manière dont des questions telles que la honte et la stigmatisation entrent en ligne de compte dans la collecte des données. Poser des questions difficiles à une personne, en particulier devant d'autres membres de la famille, peut être traumatisant. Dans la mesure du possible, plusieurs méthodes doivent être proposées à l'enfant, de sorte qu'il puisse, par exemple, avoir un entretien privé, écrire ses réponses sur un ordinateur ou un iPad, ou remplir un questionnaire. Il convient également de réfléchir au niveau d'imposition de chacune de ces options.

Il est également nécessaire de réfléchir à la manière dont votre relation pourrait être perçue lorsque vous travaillez avec des populations traumatisées. En fonction du type de recherche, il peut ne pas être approprié de simplement "entrer", de poser des questions personnelles et de sortir, pour ne plus jamais être vu. D'autre part, une relation suivie (par exemple, lorsque vous voyez l'enfant ou la famille tous les mois pendant un an) peut également créer des attentes et une intimité potentiellement complexes. Aucune de ces approches n'est nécessairement "mauvaise", mais ces relations doivent être envisagées et nouées avec prudence.

Après la collecte des données, il convient de s'assurer que l'enfant ne souffre d'aucun effet néfaste potentiellement lié à sa participation à la recherche. Vous pouvez poser des questions sur leur comportement, par exemple sur leurs jeux, leur concentration à l'école et leurs habitudes de sommeil. Les familles devraient également se voir proposer des informations de contact et/ou d'autres ressources à la fin de l'étude, au cas où elles en ressentiraient le besoin.

#### **Étude de cas : Les soignants ne parviennent pas à un consensus**

Les aidants sont définis comme une personne identifiée et désignée par le patient - un membre de la famille, un ami, un voisin - qui apporte un soutien, une assistance et des soins personnels, sociaux, psychologiques et/ou physiques importants. Il n'est pas nécessaire que l'aidant vive avec la personne qu'il soutient ou qu'il ait un lien biologique avec le patient.

*Réfléchissez à vos connaissances sur l'absence de consensus chez les soignants pour répondre à la question.*

**Question 1 de 1 : Supposons que vous participiez à une activité de recrutement avec un prestataire de soins (parent-maman) et un enfant. Les parents sont des co-parents, mais la majorité des soins incombe à la "maman". La mère a inscrit le jeune enfant à l'étude. À un moment donné au cours des activités de l'étude, le père contacte le groupe de recherche, mécontent de l'inscription de l'enfant à l'étude. Quelles sont les principales considérations à prendre en compte pour éviter un tel scénario lors de l'inscription des enfants ?**

**Retour d'information :** Au moment du recrutement, il est important que le chercheur prenne conscience de la dynamique familiale afin de se préparer correctement et d'aborder tout problème potentiel lié au consentement ou à la participation à l'étude. Il faut tenir compte du fait qu'il peut y avoir un ou deux adultes, voire plus, directement impliqués dans la vie de l'enfant.

Dans cette étude de cas, même si la plupart des décisions en matière de soins sont prises par la "mère", il faut tenir compte du point de vue et des souhaits du père, en particulier dans les essais de médicaments ou d'interventions.

En outre, lorsque vous fournissez des informations sur l'étude au parent qui a été approché, veillez à vous renseigner sur l'autre parent et à encourager la communication avec cette personne. Il est préférable que ce soit le parent n° 1 qui s'en charge dans un premier temps et, si nécessaire, l'équipe de recherche peut faire un suivi par la suite en fournissant toutes les informations relatives à l'étude.

De même, si des membres de la famille élargie sont impliqués dans la prise en charge de l'enfant, il est important d'en tenir compte lors du recrutement. Il s'agit d'une courtoisie à l'égard des personnes qui ne sont pas nécessairement un tuteur légal, mais qui peuvent être présentes ou aider aux activités d'étude, car cela renforcera le potentiel de rétention.

Enfin, si vous n'êtes pas en mesure de convaincre le décideur légal n°2 (quel que soit son degré d'implication dans les soins quotidiens de l'enfant) de participer à l'étude, vous ne devez pas vous inscrire.

#### **Étude de cas : Recrutement dans les services d'urgence et de soins intensifs**

Rappelons que le recrutement pour des études menées dans les services d'urgence ou les unités de soins intensifs, comme l'unité de soins intensifs pédiatriques (USIP), est un recrutement dans un cadre clinique. Le terme "clinique" est défini comme impliquant ou se rapportant au traitement médical direct ou à l'examen des patients.

*Réfléchissez à vos connaissances sur le recrutement des participants et répondez à la question.*

#### **Question 1 sur 1 :Quels sont les techniques ou les outils qui peuvent être utilisés pour recruter des enfants/des jeunes aux urgences/à l'USIP ?**

**Retour d'information :** Le temps est limité pour établir la confiance et il est difficile dans cet environnement. Alinez-vous sur les membres de l'équipe de traitement qui peuvent présenter correctement l'idée de la recherche aux familles. En outre, ajoutez des mini-annonces ou des vidéos accrocheuses et adaptées aux enfants sur les "panneaux d'information" d'urgence pour informer les familles que des études sont en cours, ou pour présenter des études spécifiques.

Enfin, il est important de demander l'avis des spécialistes de la vie de l'enfant avant le recrutement afin d'obtenir des stratégies efficaces pour attirer l'attention de l'enfant au moment du recrutement et pour l'utiliser pendant les traitements potentiels de l'étude.

Veillez à ce que l'approche ait lieu au moment où l'enfant et le décideur sont dans un état plus serein.

#### **Étude de cas : Consentement et assentiment**

*Réfléchissez à vos connaissances sur le consentement et l'assentiment et répondez aux questions.*

#### **Question 1 de 2 :Supposons qu'une activité de recrutement ait lieu initialement avec le(s) décideur(s), dans un cadre clinique ou non clinique. Une fois que le(s) décideur(s) a (ont) consenti à la participation de l'enfant ou de l'adolescent à l'étude, l'assentiment de l'enfant ou de l'adolescent doit être obtenu de**

**manière indépendante. Quelles sont les principales considérations ?**

**Retour d'information :** une fois que le(s) décideur(s) a (ont) donné son (leur) accord pour la participation de l'enfant/du jeune, il est important de reconnaître que l'enfant peut être mal à l'aise pour parler au chercheur ou dire quelque chose de différent de ce que le(s) décideur(s) a (ont) dit.

**Question 2 sur 2 : En tant que chercheur, comment pouvez-vous établir rapidement une relation avec un enfant lorsque vous discutez de la recherche ?**

**Retour d'information :** Engagez la conversation avec l'enfant en lui demandant si vous pouvez lui expliquer l'étude de recherche. Pour les plus jeunes, il est souvent utile de prévoir une activité de coloriage ou un jeu simple auquel ils peuvent jouer tout en écoutant l'explication. Établissez une relation en parlant de ce qu'ils aiment faire avec leurs amis, de ce qu'ils aiment à l'école, des cours qu'ils suivent, etc. Une fois que l'enfant est activement engagé dans une conversation avec le chercheur, il est beaucoup plus probable qu'il donne son propre avis sur la participation à l'étude. Il peut également être utile de placer l'enfant et le chercheur de telle sorte que l'enfant ou le jeune ne puisse pas facilement regarder le décideur pour obtenir des conseils ou pour voir la réaction du décideur (c'est-à-dire que le décideur soit derrière l'enfant/le jeune).

**Dans cette section, vous avez consolidé vos connaissances sur le recrutement des participants en réalisant un certain nombre de scénarios avec des défis à relever.**

**POURSUIVRE JUSQU'À LA CONCLUSION**

## CONCLUSION

Dans ce module, vous avez passé un certain temps à examiner en quoi le recrutement (des participants) dans la recherche sur la santé des enfants diffère du recrutement dans la recherche sur les adultes. Plus précisément, vous avez appris pourquoi le recrutement est un élément essentiel de la recherche sur la santé des enfants, vous avez reconnu comment les participants potentiels peuvent être identifiés dans des environnements cliniques et non cliniques en tenant compte des réglementations provinciales/territoriales en matière de protection de la vie privée, vous avez discuté des implications potentielles de l'influence indue et des incitations dans le recrutement de populations vulnérables, et vous avez identifié des stratégies éthiques pour le recrutement dans divers environnements tels que les environnements cliniques et non cliniques. Vous avez conclu le module en apprenant des approches pour la rétention et le suivi des participants dans la recherche sur la santé de l'enfant.

**Remerciements**

Ce module en ligne basé sur les compétences a été créé en collaboration par l'Office for Professional Development and Educational Scholarship (Queen's University), le CHEER Patient and Family Advisory Committee et le CHEER Educational working group. Nous remercions tout particulièrement toutes les personnes qui ont contribué au contenu des modules pour leur travail acharné et leur dévouement au projet CHEER. Sans leur engagement et leur expertise inestimable, la création de ces modules n'aurait pas été possible.

Ce projet est rendu possible grâce au financement de l'Institut du [développement et de la santé des enfants et des adolescents](#) des IRSC et de l'Institut de [génétique](#) des IRSC. CHEER est dirigé par Clinical Trials Ontario et le Maternal Infant Child and Youth Research Network, en partenariat avec la Faculté des sciences de la santé de l'Université Queen's, l'Office for Professional Development and Educational Scholarship, ainsi que des chercheurs et des collaborateurs de tout le pays. Pour en savoir plus sur ce projet, visitez le site web de [CHEER](#).

**Liens de page :**

<https://cihr-irsc.gc.ca/e/8688.html>

<https://cihr-irsc.gc.ca/e/13147.html>

<https://cheerchildhealth.ca/>

**Références :**

1. EPTC-2. (2018). Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. *Déclaration de politique générale des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des*

- êtres humains. Consulté en août 2022 sur <https://ethics.gc.ca/eng/documents/tcps2-2022-en.pdf>
2. Formplus Blog. (n.d.). L'échantillonnage de commodité : Définition, applications, exemples. Consulté en août 2022 sur <https://www.formpl.us/blog/convenience-sampling#:~:text=Simple%20random%20sampling%20eliminates%20sample,which%20leads%20to%20several%20biases.&text=Convenience%20sampling%20speeds%20up%20the,to%20s ave%20time%20and%20cost>
  3. Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones. S.C. c.14 (2021). Consulté en mai 2023 sur <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/U-2.2/page-2.html>
  4. MacDonald, N. E., Stanwick, R. et Lynk, A. (2014). L'histoire honteuse du Canada en matière de recherche nutritionnelle sur les enfants des pensionnats : La nécessité d'une éthique médicale forte dans la recherche sur la santé autochtone. *Paediatrics & Child Health*, 19(2), 64. Récupéré en mai 2023 sur <https://doi.org/10.1093/pch/19.2.64>
  5. Gouvernement du Canada. (2023, 11 janvier). *EPTC 2 (2022) - Chapitre 9 : La recherche avec les Premières nations, les Inuits et les Métis du Canada*. Déclaration de politique générale des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Récupéré en mai 2023 sur [https://ethics.gc.ca/eng/tcps2-eptc2\\_2022\\_chapter9-chapitre9.html](https://ethics.gc.ca/eng/tcps2-eptc2_2022_chapter9-chapitre9.html)
  6. *Les principes d'OCAP® pour les Premières Nations*. Centre de gouvernance de l'information des Premières nations. (2022, 8 juin). Récupéré en mai 2023 sur <https://fnigc.ca/ocap-training/>
  7. Latimer, M., Simandl, D., Finley, A., Rudderham, S., Harman, K., Young, S., MacLeod, E., Hutt-MacLeod, D., & Francis, J. (2014). Comprendre l'impact de l'expérience de la douleur sur le bien-être des enfants autochtones : Voir à travers une lentille à deux yeux. *First Peoples Child & Family Review : An Interdisciplinary Journal Honouring the Voices, Perspectives, and Knowledges of First Peoples through Research, Critical Analyses, Stories, Standpoints and Media Reviews*, 9(1), 22-37. Récupéré en mai 2023 sur <https://doi.org/10.7202/1071791ar>
  8. Lin, C. Y., Loyola-Sanchez, A., Boyling, E. et Barnabe, C. (2020). Approches d'engagement communautaire pour la recherche en santé autochtone : Recommandations basées sur un examen intégratif. *BMJ Open*, 10(11), e039736. Consulté en mai 2023 sur <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039736>
  9. Iwama, M., Marshall, M., Marshall, A. et Bartlett, C. (2009). Two-Eyed Seeing et le langage de la guérison dans la recherche communautaire. *Canadian Journal of Native Education*, 32(2), Article 2. <https://doi.org/10.14288/cjne.v32i2.196493>
  10. EPTC-2. (2022). Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Récupéré en janvier 2022 sur <https://ethics.gc.ca/eng/documents/tcps2-2022-en.pdf>