

## Les comités d'éthique de la recherche canadiens et les membres de la communauté : Trouver et recruter des membres de la communauté

Au Canada, les comités d'éthique de la recherche (CÉR) jouent un rôle crucial en veillant à ce que les recherches impliquant des participants humains respectent les normes éthiques. L'un des éléments clés des CÉR est l'inclusion de membres de la communauté qui apportent des points de vue précieux, ce qui améliore le processus d'évaluation éthique. Ce document présente les exigences relatives aux membres de la communauté au sein des CÉR canadiens, fournit des informations sur leur rôle à travers le pays et aborde les meilleures pratiques en matière de recrutement et de rémunération des membres de la communauté.

### 1. Exigences relatives aux membres de la communauté dans les CÉR canadiens

L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2) établit les lignes directrices fondamentales pour les CÉR au Canada. Selon l'EPTC 2, les CÉR devraient incorporer des membres aux parcours diversifiés afin d'assurer une évaluation éthique complète. Cette diversité inclut des membres de la communauté qui ne sont pas affiliés à l'établissement. Leur rôle est de veiller à ce que les intérêts des participants potentiels à la recherche soient pris en compte et de représenter les perspectives du grand public.

On attend des membres de la communauté qu'ils:

- ▶ Discutent des enjeux et des perspectives du point de vue des participants à la recherche.
- ▶ Fournissent des informations fondées sur leur connaissance de la communauté locale.
- ▶ Défendent les droits et le bien-être des participants à la recherche.

Les membres de la communauté ne sont généralement pas des scientifiques, des cliniciens ou d'autres professionnels de la santé. Un médecin traitant a de l'expérience avec les patients, mais il n'a (généralement) pas d'expérience en tant que patient ou soignant d'un patient.

### 2. Rôles des membres de la communauté dans les CÉR au Canada

Partout au Canada, des membres de la communauté siègent aux CÉR pour s'assurer que les projets de recherche respectent et protègent le bien-être des participants. Ils apportent au processus d'évaluation le point de vue de leur expérience vécue, ce qui est essentiel à une prise de décision équilibrée. Leur contribution permet d'évaluer les implications éthiques des études de recherche, notamment en ce qui concerne l'impact sur la communauté et le bien-être des participants.

Le recrutement de membres de la communauté au sein des comités d'éthique de la recherche (CÉR) nécessite une approche stratégique pour garantir la diversité, l'inclusivité et l'engagement durable.

### 3. Comment trouver des membres de la communauté intéressés

Il peut être difficile de trouver des personnes intéressées à faire partie d'un CÉR, car ce rôle exige un engagement et une compréhension des considérations éthiques de la recherche. Voici quelques stratégies pour identifier des membres potentiels :

## A. Sensibilisation par l'intermédiaire d'organisations communautaires

- ▶ Établissez des partenariats avec **des groupes de défense des patients, des organisations sans but lucratif, des organisations culturelles et des groupes confessionnels** afin d'identifier des personnes de la communauté dont l'expérience vécue pourrait enrichir la réflexion éthique. Par exemple, un CÉR peut se concentrer sur des études de recherche sur le cancer - un membre de la communauté pourrait avoir une expérience directe du cancer ou être l'aidant d'une personne atteinte d'un cancer.
- ▶ Contacter les **unités locales de santé publique, les comités consultatifs des hôpitaux et les organisations de gouvernance autochtones** pour recruter des membres susceptibles d'apporter un point de vue unique à la communauté.

## B. Mobiliser d'anciens participants à la recherche

- ▶ Contacter les personnes qui ont déjà participé à des études de recherche et qui pourraient avoir des idées sur les préoccupations éthiques du point de vue d'un participant.
- ▶ Prenez contact avec les chercheurs principaux actuels ou passés d'essais cliniques pour leur demander s'ils pourraient identifier d'anciens participants susceptibles d'être intéressés par ce rôle.

## C. Promotion en utilisant des plateformes publiques

- ▶ Faire connaître les opportunités dans les **journaux locaux, les tableaux d'affichage communautaires, les plateformes de médias sociaux et les sites web institutionnels**. Avec une approbation, les informations sur le rôle peuvent également être diffusées sur des panneaux d'affichage électroniques ou des tableaux d'affichage dans les cliniques hospitalières.
- ▶ Utilisez des plateformes telles que **LinkedIn, les forums de bénévoles et les portails d'emploi communautaires** pour atteindre les personnes intéressées par l'éthique de la recherche.

## D. Recommandations provenant des membres actuels des CÉR et des chercheurs

- ▶ Encouragez les membres actuels des CÉR et les professeurs à recommander des personnes de leur réseau qui pourraient être intéressées par le poste.
- ▶ Créez une filière permanente dans laquelle les membres de la communauté sortants aident à recruter leurs remplaçants. (Toutefois, il est important de reconnaître qu'il ne s'agit pas d'une exigence de la part du membre actuel de la communauté, mais d'une responsabilité du CÉR).

Dans l'ensemble il est préférable de s'attaquer promptement au recrutement de membres de la communauté. Commencez à réfléchir à la planification de la relève au moins six mois avant que le recrutement d'un nouveau membre de la communauté ne soit nécessaire.

## 4. Informer les membres potentiels quant au rôle

Une fois les candidats potentiels identifiés, il est essentiel de communiquer clairement quant au rôle, aux attentes et à la valeur de leur contribution.

## A. Élaborer une description claire du rôle

La description du rôle doit comprendre les éléments suivants:

- ▶ L'objectif **du CÉR** et la fonction des membres de la communauté.
- ▶ L'engagement **en termes de temps** (par exemple, la fréquence des réunions, les responsabilités en matière d'évaluation).
- ▶ Le **niveau d'expertise requis** (aucune expérience préalable en matière d'éthique de la recherche n'est nécessaire, mais un intérêt pour l'éthique et la protection des participants est souhaitable).
- ▶ Les modalités de rémunération ou de remboursement (le cas échéant).

## B. Utiliser un langage accessible

De nombreux membres potentiels de la communauté peuvent ne pas avoir d'expérience en matière d'éthique de la recherche ; il convient donc d'utiliser un **langage simple** pour décrire le rôle et d'éviter les termes trop techniques.

## C. Fournir un dossier d'information

Préparez un dossier d'information comprenant:

- ▶ Un aperçu du travail du CÉR.
- ▶ Un échantillon des types de propositions de recherche évaluées.
- ▶ Des témoignages d'anciens ou d'actuels membres de la communauté.
- ▶ Une section de questions-réponses répondant aux préoccupations les plus courantes.

## D. Organiser des séances d'information

- ▶ Organisez des **sessions virtuelles ou en personne** au cours desquelles les personnes intéressées pourront poser des questions et entendre le témoignage de membres actuels du CÉR.
- ▶ Invitez **d'anciens membres de la communauté** à partager leurs expériences et leurs points de vue.

## 5. Le processus de recrutement

Le recrutement de membres efficaces de la communauté est vital pour le succès des CÉR. Les meilleures pratiques sont les suivantes:

- ▶ **Diversité des contacts** : Solliciter des membres issus de différents segments de la communauté locale afin d'assurer une large représentation des points de vue.
- ▶ **Définition claire des rôles** : Fournir aux membres potentiels une description claire de leurs responsabilités et des attentes liées à leur rôle.
- ▶ **Formation et soutien** : Proposer des sessions de formation pour familiariser les membres de la communauté avec les directives éthiques, telles que l'EPTC 2, et leur fournir un soutien continu pour les aider à contribuer efficacement au processus d'examen.
- ▶ **Processus de sélection transparent** : Mettre en place un processus transparent pour la nomination, le renouvellement et la révocation des membres des CÉR, en veillant à ce que les membres de la communauté soient sélectionnés sur la base de critères établis.

Une fois l'intérêt suscité, le processus de recrutement doit être structuré de manière à garantir une bonne adéquation entre le candidat et le CÉR.

## A. Candidature et sélection

- ▶ Les candidats peuvent soumettre un **bref dossier de candidature** décrivant leurs antécédents, leurs intérêts et leurs motivations pour rejoindre le CÉR.
- ▶ Envisagez d'élaborer une **grille de notation** pour évaluer l'adéquation avec les besoins du CÉR (par exemple, diversité des perspectives, raisonnement éthique, expérience vécue).

## B. Entretiens et sélection

- ▶ Organisez des **entretiens informels** pour discuter de l'intérêt et des attentes du candidat.
- ▶ Envisager d'inclure le président du CÉR et les membres actuels de la communauté dans le processus d'entrevue afin d'évaluer l'adéquation du candidat.
- ▶ Veiller à ce que le processus de sélection soit conforme aux politiques institutionnelles en matière d'équité, de diversité et d'inclusion.

## C. Intégration et formation

- ▶ Fournir une **formation sur l'EPTC 2 - Core-2022**.
- ▶ Jumeler les nouveaux membres de la communauté avec des **mentors** (membres expérimentés du CÉR) pour les aider à s'orienter dans leur rôle.
- ▶ Offrir continuellement des **ateliers et des occasions de réseautage** pour renforcer l'engagement.

En mettant en œuvre ces stratégies de recrutement, les CÉR canadiens peuvent attirer et retenir des membres de la communauté engagés qui apportent des points de vue essentiels à la prise de décisions éthiques.

## 6. Rémunération et reconnaissance des membres de la communauté

La reconnaissance des contributions des membres de la communauté est essentielle à leur engagement continu. Les pratiques de rémunération varient d'un établissement à l'autre, mais elles peuvent inclure les éléments suivants:

- ▶ **Compensation monétaire** : Octroi d'allocations ou d'honoraires en reconnaissance du temps et des efforts consacrés par les membres de la communauté.
- ▶ **Remboursement des dépenses** : Prise en charge des dépenses telles que le transport ou le stationnement pour faciliter la participation aux réunions du CÉR.
- ▶ **Reconnaissance formelle** : Reconnaître les contributions par le biais de certificats, d'une reconnaissance publique et/ou d'une mention dans les rapports institutionnels.

## 7. Conclusions

Les institutions devraient établir des politiques claires en matière de rémunération ou compensation et veiller à ce que les membres de la communauté soient informés de ces dispositions au moment de leur nomination.

Les membres de la communauté font partie intégrante de la surveillance éthique de la recherche avec des participants humains au Canada. En se conformant aux exigences établies, en mettant en œuvre des pratiques exemplaires en matière de recrutement et en offrant une rémunération et

une reconnaissance appropriées, les établissements peuvent s'assurer que leurs CÉR bénéficient des perspectives précieuses offertes par les membres de la communauté.

## Ressources complémentaires :

### Questions à poser si vous êtes recruté en tant que membre de la communauté pour un CÉR :

1. Combien de temps faut-il consacrer à la préparation de chaque réunion ? Quelle est la durée prévue du service ou du mandat ?
2. Quelle est la fréquence des réunions ? Comment se déroulent les réunions ?
3. Quel type de formation à court et à long terme est proposé ?
4. Quelle est la rémunération et/ou la reconnaissance pour ce rôle ? Quelles sont les dépenses indemnisées (par exemple, les frais de stationnement en cas de présence aux réunions) ?
5. Combien d'études sont généralement examinées lors de chaque réunion ? Me demandera-t-on d'examiner toutes les études ?
6. Le CÉR compte-t-il d'autres membres de la communauté ?
7. Comment serai-je informé(e) de mon rôle au sein du CÉR ?

## Ressources :

[https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2\\_2022\\_chapter6-chapitre6.html](https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter6-chapitre6.html)

<https://www.islandhealth.ca/sites/default/files/research-ethics-and-approvals/534-duties-of-reb-members.pdf>

[https://www.ger.ethique.gc.ca/fra/education\\_FAQs\\_gen.html](https://www.ger.ethique.gc.ca/fra/education_FAQs_gen.html)

[https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Research-and-Evaluation-Services/Fraser-Health-Research-Ethics-Board/SOP-202-Management-of-REB-Membership\\_220713.pdf](https://www.fraserhealth.ca/-/media/Project/FraserHealth/FraserHealth/Health-Professionals/Research-and-Evaluation-Services/Fraser-Health-Research-Ethics-Board/SOP-202-Management-of-REB-Membership_220713.pdf)

[https://www.queensu.ca/vpr/sites/vprwww/files/uploaded\\_files/Ethics/Research-Ethics-Board-Guidebook-11-06-2023.pdf](https://www.queensu.ca/vpr/sites/vprwww/files/uploaded_files/Ethics/Research-Ethics-Board-Guidebook-11-06-2023.pdf)

<https://carleton.ca/communityfirst/2017/research-dilemmas-a-quick-guide-to-research-ethics/>

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/science-recherche/avis-scientifiques-processus-decisionnel/comite-ethique-recherche.html>

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/science-recherche/avis-scientifiques-processus-decisionnel/comite-ethique-recherche/politiques-lignes-directrices-ressources.html>

<https://iwkhealth.ca/sites/default/files/2024-11/REB%20SOP%20201%20-%20Duties%20of%20REB%20members%202024.pdf>

<https://www.saskhealthauthority.ca/our-organization/our-direction/research/getting-approval-conduct-research-sha/research-ethics-board>

<https://careb-accr.org/fr/resources-section-french/research-ethics-board-resources/>

<https://www.rithim.ca/community>

<https://comms.tbrhsc.net/wp-content/uploads/2024/01/Recruitment-Memo-Indigenous-Community-Members-All-Staff-20240105.pdf>

## **Remerciements :**

Comité consultatif des patients et des familles du CHEER