

Participer à un
PROJET de
RECHERCHE...

Oui ou non?

Ce que je dois savoir





Je peux demander à quelqu'un de me lire ce texte

JULIE MERINEAU-CÔTÉ, Ph.D.,
Psychologue
CRDITED de Montréal

MARIE-FRANCE GIARD, Psy.D.
Psychologue
Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

DIANE MORIN, Ph.D.
Professeure et titulaire de la Chaire DITC
UQAM

Un grand merci à **Marc Lapointe, Marie Lalonde et Brigitte Lessard**, membres du comité des usagers du CRDITED de Montréal ainsi qu'à **Robert Bousquet**, personne-ressource, qui ont commenté le document.

Conception graphique : Mireille Cliche

www.chaire-ditc.uqam.ca

QU'EST-CE QU'UNE RECHERCHE?

La recherche permet de développer nos connaissances, de découvrir de nouvelles choses.

Elle pose des questions et elle essaie de trouver des réponses.

La recherche permet de mieux comprendre les choses et parfois de les améliorer.

Elle peut permettre aussi d'améliorer la vie de certaines personnes.

D'autres mots peuvent aussi être utilisés pour parler de la recherche. On utilise des mots comme : expérimentation, projet, étude, enquête, sondage.

On appelle ceux qui font de la recherche des **chercheurs**. Souvent, les chercheurs demandent à des personnes de participer à leur recherche. On appelle ces personnes des **sujets de recherche** ou des **participants**.

On peut demander aux participants différentes choses, par exemple :

- répondre à des questions
- remplir un questionnaire
- participer à une activité
- passer un test médical (comme une prise de sang)

Parfois, les participants n'ont rien à faire; ce sont d'autres personnes qui répondent à des questions sur eux.

VOICI UN EXEMPLE DE RECHERCHE :



Un chercheur se demande si les personnes qui ont une déficience intellectuelle font de l'exercice physique.

Pour le savoir, il rencontre des participants pour leur poser des questions.



Il découvre qu'elles font surtout de la marche et qu'elles veulent faire plus d'activités.

À la suite de cette recherche, le chercheur conclut qu'il serait important d'offrir aux personnes qui ont une déficience intellectuelle un plus grand choix d'activités sportives afin d'améliorer leur qualité de vie.





- Les chercheurs doivent respecter certaines règles quand ils souhaitent faire de la recherche. Entre autres, **les chercheurs sont obligés de demander aux participants s'ils veulent participer** à la recherche.
- Les chercheurs doivent aussi bien expliquer ce qu'ils veulent faire et ne mettre aucune pression sur la personne pour qu'elle accepte. C'est ce qu'on appelle **obtenir un consentement libre et éclairé**.

DONNER son
CONSENTEMENT
LIBRE et
ÉCLAIRÉ, c'est :

- Prendre une décision en ayant toute l'information nécessaire pour bien comprendre ce qu'on me demande.

- Avoir le droit de dire « oui » ou « non », sans être forcé ou obligé, selon ce que je pense qui est le mieux pour moi.

- Avoir le droit de changer d'idée à tout moment, même si j'ai déjà dit oui.

COMMENT va-t-on me DEMANDER mon CONSENTEMENT ?



Quelqu'un va me rencontrer pour me parler de la recherche. Cette personne peut être quelqu'un que je connais (par exemple : mon intervenant) ou quelqu'un que je ne connais pas (par exemple: le chercheur ou son assistant). Cette personne va me parler de plusieurs choses, comme :

- le but de la recherche
- ce que j'aurai à faire ou qui répondra à des questions sur moi
- à quoi va servir la recherche
- comment les informations sur moi vont rester secrètes. Personne d'autre que le chercheur ou ses assistants vont voir ces informations
- les avantages de participer à la recherche
- s'il y a des risques et inconvénients à participer
- quels sont mes droits.

On me demandera de signer un document. Ce document s'appelle un «formulaire de consentement». Je peux demander à quelqu'un de me lire le formulaire. **Même si je signe ce document, je peux décider de ne plus participer à la recherche à n'importe quel moment.**

Sur le formulaire de consentement, il devrait toujours y avoir un endroit où on me dit avec qui je peux parler si j'ai des questions ou si je pense qu'on ne respecte pas mes droits.

Pendant cette rencontre,

J'AI LE DROIT :

- de demander à la personne de répéter avec des mots que je peux comprendre
- de prendre le temps d'y penser avant de donner ma réponse
- d'être accompagné d'une personne en qui j'ai confiance
- de prendre le temps d'en parler avec quelqu'un de mon choix avant de donner ma réponse
- de répondre «je ne sais pas», si je ne suis pas certain
- de poser des questions à la personne qui me présente la recherche ou à quelqu'un en qui j'ai confiance.

VOICI DES EXEMPLES DE QUESTIONS

QUE JE PEUX POSER :

- Pourquoi est-ce qu'on fait cette recherche ?
- Qui va participer à la recherche ?
- Qu'est-ce que je vais avoir à faire ?
- Y a-t-il des risques et inconvénients à cette recherche ?
- Que fait le chercheur avec les informations qu'il aura recueillies ?
- Est-ce que la recherche me sera utile ?
- Combien de temps durera la recherche ?
- Qu'est-ce qui se passera à la fin de la recherche ?
- Qu'est-ce qui se passe si je décide d'arrêter de participer avant la fin de la recherche ?
- Qui puis-je appeler si j'ai une question sur la recherche ?
- Est-ce qu'on va me demander des choses difficiles à faire ?



SI J'AI UN REPRÉSENTANT LÉGAL

- Mon représentant légal est la personne qui peut prendre des décisions pour moi. Il s'agit de mon curateur, de mon tuteur ou de mon mandataire.
- Si on me demande de participer à une recherche, mon représentant doit dire s'il accepte ou non que je participe.
- Je ne peux pas participer à la recherche si mon représentant refuse que j'y participe.
- S'il ou elle accepte, on doit aussi me présenter l'information et me demander si je veux participer.
- Si mon représentant a accepté que j'y participe et que je ne veux pas y participer, j'ai le droit de dire non et mon choix devra être respecté.

MES DROITS :

- J'ai le droit de demander à quelqu'un en qui j'ai confiance de m'aider à prendre ma décision.

- J'ai le droit de poser toutes les questions que je veux avant de prendre ma décision.

- J'ai le droit de refuser de participer à la recherche, c'est mon choix.

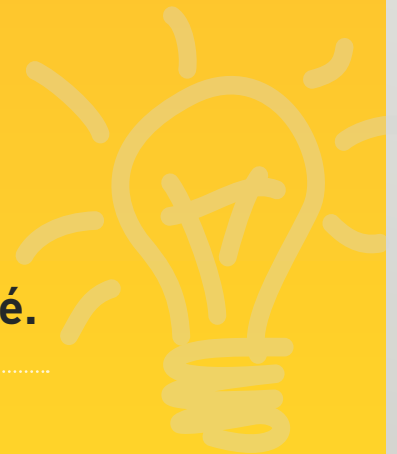
- Si je refuse , on doit respecter mon choix.

- Les gens n'ont pas le droit de mettre de la pression sur moi pour que je change d'idée.

- Même si je refuse, ma vie continuera comme avant. J'aurai les mêmes services et les mêmes activités.

- J'ai le droit de dire NON sans donner de raison.

- Je peux changer d'idée n'importe quand
 - même si j'ai déjà dit oui
 - même si j'ai déjà signé un papier
 - même si la recherche a déjà commencé.



EST-CE QUE J'AI BIEN COMPRIS CE QUE JE VIENS DE LIRE

Pour vérifier si vous avez bien compris ce texte, répondez aux questions suivantes en faisant un cercle autour de la réponse que vous choisissez.

• Quelqu'un en qui j'ai confiance peut m'aider à prendre ma décision.	Vrai	Faux
• Je peux poser toutes les questions que je veux avant de prendre ma décision.	Vrai	Faux
• Personne ne peut me forcer à participer à une recherche.	Vrai	Faux
• Si je refuse de participer, personne ne peut m'obliger.	Vrai	Faux
• Si je refuse de participer, ça ne changera rien : j'aurai les mêmes services et les mêmes activités qu'avant.	Vrai	Faux
• J'ai le droit de dire NON sans donner de raison	Vrai	Faux
• Je peux changer d'idée n'importe quand	Vrai	Faux

Si vous avez répondu «Vrai» à toutes ces questions, c'est que vous avez bien compris.

Si vous n'avez pas répondu «Vrai» à toutes ces réponses, relisez ce texte ou demandez à quelqu'un de vous expliquer ce que vous n'avez pas bien compris.

CHAIRE de déficience intellectuelle
et troubles du comportement
UQAM

www.chaire-ditc.uqam.ca