



Conseil des Africains et Caraïbéens sur le VIH/sida en Ontario

Lignes directrices sur la participation du CACVO à des recherches

1. Raison d'être

Ce document vise à établir des principes pour guider les rôles du CACVO dans le cadre de collaborations à la recherche.

2. Objectifs de la recherche

Le CACVO¹ collabore à des recherches pour réduire l'incidence du VIH et améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont affectées par celui-ci, dans les communautés africaines, caraïbéennes et noires (ACN) de l'Ontario. Le CACVO participe également à des initiatives axées sur l'application efficace des connaissances et sur l'échange de savoir parmi tous les dépositaires d'enjeux et entre eux, afin de rehausser la réponse au VIH dans les communautés ACN.

3. Cadre de la recherche

Les recherches auxquelles le CACVO collabore doivent promouvoir des cadres antiracisme et anti-oppression (ARAO)² et de recherche communautaire, de même que le principe MIPA³ et les principes fondamentaux et priorités stratégiques relatives à la recherche tels qu'énoncés dans la *Stratégie ontarienne sur le VIH/sida dans les communautés africaines, caraïbéennes et noires — 2013-2018* (la Stratégie ACN).

4. Considérations dans l'examen de recherches

Les Projets dans lesquels le CACVO est impliqué doivent être réalisés de façon conforme aux principes de l'éthique de la recherche établis dans l'[Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains \(EPTC 2\)](#) de 2010. Dans le cadre de l'entente relative à sa collaboration avec des chercheurs, le Comité de la recherche du CACVO (CRC) fera part de ses préoccupations d'ordre éthique, pour s'assurer que les initiatives de recherche

¹ Le CACVO est une coalition provinciale d'organisations et d'individus engagés à la prévention, à l'éducation, au plaidoyer sur les politiques, à la recherche, aux traitements, aux soins et au soutien, en matière de VIH, pour les communautés ACN de l'Ontario.

² Un cadre antiracisme et anti-oppression (ARAO) est une perspective qui consiste à reconnaître et à remettre en question tous les éléments d'injustice et d'inégalité au sein d'institutions de la société et des structures, systèmes et pratiques de celle-ci. Une recherche se situant dans cette perspective a pour objet de mieux comprendre et d'éradiquer la vulnérabilité des populations ACN à contracter le VIH, de même que les difficultés d'accès à l'information, aux traitements et au soutien.

³ Le principe MIPA (abréviation anglaise courante de « Meaningful Involvement of People Living with HIV/AIDS » : *Implication significative des personnes vivant avec le VIH/sida*) reconnaît l'implication significative et intentionnelle des personnes vivant avec le VIH/sida et affectées par celui-ci, dans la réponse à l'épidémie. Il est reconnu que le principe MIPA a été précédé par le principe GIPA (*Implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida*, principe désigné d'après l'expression anglaise de « Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS »), le cadre qui a été la pierre d'assise de l'importante contribution des personnes vivant avec le VIH/sida, et autrement affectées par lui, à tous les aspects et toutes les étapes de la réponse au VIH/sida.

sont respectueuses, appuient l'autodétermination et l'autonomie, et comportent des bienfaits pour les communautés ACN. Les projets de recherche seront soumis à l'examen et à l'approbation de comités d'éthique de la recherche, assurant la conformité aux principes susmentionnés d'éthique de la recherche.

5. Rôles et responsabilités

Le Comité exécutif a le pouvoir d'approbation, relativement à l'implication du CACVO, à quelque titre que ce soit, dans des initiatives de recherche. En l'absence de cette approbation, le CRC, le Conseil du CACVO et les membres du personnel ne peuvent en aucun cas s'impliquer dans une recherche à titre de représentants du CACVO.

5.1 Lorsque le CACVO est impliqué dans un rôle de leadership (c.-à-d. comme instigateur ou comme membre d'une équipe de recherche), l'équipe de la recherche doit :

- Reconnaître et accepter d'appuyer les principes de la copropriété, du contrôle et de l'accès aux données de la recherche, en lien avec les projets conceptualisés et/ou initiés par le CACVO ou qui sont dépendants de l'implication de celui-ci. Pour faciliter cela, au moins un des cochercheurs principaux doit être un membre du Conseil ou du personnel du CACVO;
- S'engager à une prise de décision collective, quant au modèle de la recherche, aux outils de collecte des données, à la gestion et à l'analyse/interprétation des données, à la préparation de rapports et aux stratégies d'application et d'échange des connaissances (AÉC);
- S'engager à s'efforcer de présenter une image équilibrée des enjeux du VIH/sida dans les communautés ACN. À cet effet, l'équipe de recherche comprend qu'elle examinera la rédaction des conclusions de la recherche préalablement à leur publication ou présentation. L'équipe de recherche tentera d'éliminer ou de mitiger toute répercussion néfaste que les conclusions de la recherche pourraient comporter, pour les communautés ACN;
- Accepter que les données et les conclusions de la recherche demeurent la propriété intellectuelle du CACVO et des autres partenaires de la recherche;
- Fournir un renforcement significatif et approprié des capacités de recherche, aux membres de communautés ACN impliqués à titre de membres de l'équipe de recherche et/ou du comité consultatif communautaire (CCC).

Éléments requis pour une entente efficace de partenariat de recherche :

- Concept du projet, budget, échéanciers, attribution des responsabilités, stratégie de dissémination et autres aspects de la recherche qui ont été établis dans la demande de financement;
- Embauche du personnel du projet et reconnaissance que la supervision du personnel du projet relève de la responsabilité des cochercheurs principaux;
- Responsabilités des cochercheurs principaux du projet, bien que l'équipe fonctionnera de façon collaborative;

- Création et maintien d'un comité consultatif communautaire (CCC) ou d'une instance équivalente;
- Participation aux réunions de l'équipe de recherche;
- Collaboration aux activités du projet;
- Propriété collective des données de recherche et partage de celles-ci entre partenaires;
- Reconnaissance des contributions de tous les partenaires et membres de l'équipe;
- Respect de la confidentialité de tous les participants (c.-à-d. les répondants à des entrevues et les informateurs);
- Participation à l'équipe de recherche d'une façon qui assure des relations saines et bénéfiques, au sein de l'équipe, du personnel du projet et du CCC;
- Rôle des cochercheurs principaux dans la réponse, avec tact, compréhension et en temps opportun, à toute préoccupation signalée par des membres de l'équipe;
- Application des modes de communication suivants, entre les membres de l'équipe :
 - Entre les réunions de l'équipe, faire part aux cochercheurs principaux, ou discuter avec eux, des enjeux concernant le projet ou le personnel du projet, et ce avant de communiquer avec d'autres membres de l'équipe de recherche;
 - Communiquer toute affaire pertinente d'ordre personnel directement aux cochercheurs principaux;
 - Reconnaître la participation et la contribution de tous les partenaires à la recherche, dans les publications qui ne sont pas développées de façon conjointe par tous les partenaires.

Le CACVO se réserve le droit de suspendre une recherche ou de mettre fin à sa participation à un projet si des activités de la recherche ne se font pas dans la conformité aux lignes directrices et aux principes élémentaires susmentionnés ainsi qu'aux valeurs qu'entretient le CACVO;

Le CACVO se réserve le droit de suspendre sa participation à toute activité d'une recherche si les circonstances ne permettent plus sa continuation ou si des activités de cette recherche vont à l'encontre de l'entente initiale entre le CACVO et les chercheurs impliqués.

5.2 Lorsque le CACVO est impliqué dans un rôle de soutien (c.-à-d. comme membre d'une équipe de recherche, mais sans une position de leader), l'équipe de la recherche doit :

- Reconnaître et accepter d'appuyer les principes de la copropriété, du contrôle et de l'accès aux données de la recherche, en lien avec les projets appuyés par le CACVO;
- Accepter que les membres de l'équipe de recherche prendront leurs décisions de façon collective, en ce qui a trait aux questions de recherche, à la collecte des données, à l'interprétation des résultats, à la rédaction des rapports de recherche et à la dissémination des conclusions;
- S'engager à s'efforcer de présenter une image équilibrée des enjeux du VIH/sida dans les communautés ACN. À cet effet, l'équipe de recherche comprend qu'elle aura l'occasion d'examiner la rédaction des conclusions de la recherche préalablement à leur envoi pour publication ou à leur présentation. L'équipe de recherche tentera de gérer toute répercussion néfaste que les conclusions de la recherche pourraient comporter, pour les communautés ACN;
- Accepter que les données et les conclusions de la recherche demeurent la propriété intellectuelle du/des dirigeant(s) de l'équipe de recherche, de leurs organisations/associations respectives ainsi que du CACVO;
- Accepter de fournir un renforcement significatif et approprié des capacités de recherche, aux membres de communautés ACN impliqués à titre de membres de l'équipe de recherche et/ou du CCC.

Éléments requis pour une entente efficace de partenariat de recherche :

- Concept du projet, budget, échéanciers, attribution des responsabilités, stratégie de dissémination et autres aspects de la recherche qui ont été établis dans la demande de financement;
- Embauche du personnel du projet et reconnaissance que la supervision du personnel du projet relève de la responsabilité des chercheurs principaux;
- Responsabilités des chercheurs principaux du projet, bien que l'équipe fonctionnera de façon collaborative;
- Création et maintien d'un comité consultatif communautaire (CCC) ou d'une instance équivalente;
- Participation aux réunions de l'équipe de recherche;
- Collaboration aux activités du projet;
- Propriété collective des données de recherche et partage de celles-ci entre partenaires;

- Reconnaissance des contributions de tous les partenaires et membres de l'équipe;
- Respect de la confidentialité de tous les participants (c.-à-d. les répondants à des entrevues et les informateurs);
- Participation à l'équipe de recherche d'une façon qui assure des relations saines et bénéfiques, au sein de l'équipe, du personnel du projet et du CCC;
- Rôle des cochercheurs principaux dans la réponse, avec tact, compréhension et en temps opportun, à toute préoccupation signalée par des membres de l'équipe;
- Application des modes de communication suivants, entre les membres de l'équipe :
 - Entre les réunions de l'équipe, faire part aux cochercheurs principaux, ou discuter avec eux, des enjeux concernant le projet ou le personnel du projet, et ce avant de communiquer avec d'autres membres de l'équipe de recherche;
 - Communiquer toute affaire pertinente d'ordre personnel directement aux cochercheurs principaux;
 - Reconnaître la participation et la contribution de tous les partenaires à la recherche, dans les publications qui ne sont pas développées de façon conjointe par tous les partenaires.

Le CACVO se réserve le droit de mettre fin à sa participation à toute équipe de recherche si des activités de la recherche ne se font pas dans la conformité aux lignes directrices et aux principes élémentaires susmentionnés ainsi qu'aux valeurs qu'entretient le CACVO.

5.3 Lorsque le CACVO est impliqué dans un comité consultatif communautaire (CCC) :

Le CACVO doit être un intermédiaire entre la communauté et l'équipe de recherche. Le CACVO est une source de connaissances sur les enjeux du VIH/sida et les communautés ACN; il aidera à fournir une tribune pour la présentation des enjeux et besoins communautaires et les discussions connexes. De plus, les membres du CCC ont la capacité de formuler des recommandations concernant les initiatives de recherche et l'élaboration des politiques. À titre de membres de la communauté, ils jouent également un rôle crucial dans les stratégies d'application et d'échange des connaissances à l'intention des communautés ACN.

Le comité consultatif communautaire (CCC) :

- Contribuera à définir les questions de recherche d'une manière qui tienne compte non seulement d'intérêts scientifiques, mais qui assure aussi que la recherche soit pertinente et bénéfique aux communautés ACN;

- Fera valoir les perspectives des communautés que ses membres représentent. Ayant la capacité de signaler des enjeux, ces représentants évalueront les protocoles de recherche pour s'assurer qu'ils respectent et protègent les valeurs des communautés. Le feed-back sur les idées, les préoccupations et les besoins reflétera celui des communautés que le CCC représente;
- Contribuera au projet de recherche dans un cadre qui reconnaît et respecte les droits des communautés ACN à l'autodétermination et à l'autonomie, notamment le droit de prendre des décisions concernant la recherche en leur sein et le droit d'y jouer un rôle;
- Favorisera la participation significative et équitable des membres des communautés ACN. Les communautés doivent être impliquées dans l'ensemble du processus de recherche, de la formulation des questions de recherche jusqu'à la collecte des données, à l'analyse et à la dissémination des résultats;
- S'efforcera de présenter un portrait équilibré des enjeux du VIH/sida dans les communautés ACN. Par conséquent, l'équipe de recherche comprend qu'elle permettra au CCC d'examiner les résultats préliminaires avant de les soumettre pour publication ou présentation. L'équipe de recherche tentera de gérer toute répercussion néfaste que les conclusions de la recherche pourraient comporter, pour les communautés ACN.

De plus :

- L'équipe de recherche accepte de fournir un renforcement des capacités de recherche significatif et approprié aux membres des communautés ACN impliqués dans l'équipe de recherche et/ou le CCC;
- Dans les stratégies de dissémination aux communautés ACN, le CCC contribuera à la négociation et à l'adaptation des produits, du langage et des moyens de partage de la recherche selon des paramètres acceptables et appropriés;
- Les membres du CCC partageront la propriété des connaissances issues du projet de recherche;
- L'entente de partenariat du CCC inclura des dispositions sur :
 - La présence aux réunions du CCC;
 - La contribution à l'élaboration du projet et aux autres aspects de la recherche décrits dans la proposition de recherche;
 - La fourniture de solides connaissances issues des communautés ACN et de conseils à l'équipe de recherche, tout au long du processus de recherche;
 - La collaboration aux activités du projet;
 - La participation au développement des stratégies de dissémination aux communautés ACN;

- Une participation d'une façon qui assure des relations saines et bénéfiques au sein du CCC, du personnel du projet et de l'équipe de recherche;
- Le respect et la reconnaissance des contributions de tous les partenaires et membres de l'équipe.

Le CACVO se réserve le droit de mettre fin à son implication dans le CCC si les activités de recherche ne sont pas réalisées conformément aux lignes directrices susmentionnées ou aux valeurs et principes fondamentaux auxquels il adhère.

5.4 Lorsque le CACVO fournit une lettre d'appui :

Le CACVO s'engage à appuyer à la fois des chercheurs émergents et établis, parmi les communautés ACN. Il est non seulement ouvert à la possibilité de fournir des lettres d'appui à des propositions de recherche, mais est aussi disposé à collaborer à titre consultatif avec les chercheurs, tout au long du processus de recherche.

La recherche proposée :

- Doit intégrer l'implication significative des communautés ACN afin de leur être bénéfique et pertinente. Elle doit accepter et permettre que les communautés ACN prennent des décisions et jouent un rôle dans l'ensemble du processus de recherche, et favoriser leur autonomie et leur autodétermination;
- Doit être examinée et approuvée par le CRC, et sa conformité aux principes d'éthique de la recherche stipulés dans l'[Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains de 2010 \(EPTC 2\)](#) doit être évaluée;
- Doit être dirigée par un chercheur dont les intérêts correspondent au mandat et aux principes de recherche du CACVO et/ou d'une affiliation à celui-ci;
- Doit être dirigée par un chercheur engagé à brosser un portrait fidèle des enjeux du VIH/sida et des communautés ACN. Le CACVO peut faciliter cela en fournissant des conseils à titre consultatif, tout au long du processus de recherche, quant à la recherche communautaire (RC), aux stratégies d'application et d'échange des connaissances ainsi qu'à d'autres enjeux pertinents.

Sur présentation d'une lettre d'appui, le(s) chercheur(s) acceptent de fournir au CRC des mises à jour trimestrielles sur le progrès de leur recherche et de partager leur rapport de recherche final.

Afin que les résultats de leur recherche soient rendus accessibles à la communauté, le(s) chercheur(s) s'engageront à des activités d'application et d'échange des connaissances à l'intention des communautés ACN.

Pour qu'une lettre d'appui leur soit fournie par le CACVO, les chercheurs doivent répondre aux attentes suivantes :

- Fournir au CACVO un exemplaire de la proposition de recherche, en accompagnement à la demande de lettre d'appui;

- Accorder au CACVO une période d'au moins trois (3) semaines pour l'examen de la proposition de recherche et le traitement de la demande de lettre d'appui;
- Impliquer le CACVO dans les discussions concernant l'initiative de recherche proposée et solliciter son feed-back;
- Collaborer avec le CACVO tout au long du processus de recherche ou faire appel à lui en tant que source de connaissances;
- Collaborer avec le CACVO ou le consulter quant aux stratégies d'application et d'échange des connaissances, tout au long du processus de recherche.

Le CACVO se réserve le droit de retirer son appui si les activités de la recherche ne sont pas réalisées conformément aux lignes directrices susmentionnées ou aux valeurs et principes fondamentaux auxquels il adhère.