

La 9<sup>e</sup> édition des Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche "JECER" et leurs partenaires.

## **Encadrement et nouveaux enjeux en éthique de la recherche aux Fonds de recherche du Québec : ENGAGEMENT citoyen en recherche!**

Me Mylène Deschênes, Julie Dirwimmer et Catherine Olivier, PhD

Direction des affaires éthiques et juridiques des Fonds de recherche du Québec et Bureau du scientifique en chef du Québec

# Conflits d'intérêts

Me Mylène Deschênes,  
M<sup>me</sup> Julie Dirwimmer et  
M<sup>me</sup> Catherine Olivier n'ont  
aucun conflit d'intérêts à  
déclarer dans le cadre de  
cette présentation.

# L'ENGAGEMENT citoyen en recherche et ses défis

# Engagement citoyen en recherche - PPSR

*Public participation in scientific research – PPSR (Bonney, 2012)*



# Objectifs du programme

- Permettre la **production de connaissances scientifiques** avec la participation active de citoyennes et de citoyens ;
- Promouvoir une **recherche innovante** au Québec, par l'émergence de nouvelles pratiques de recherche ;
- Contribuer à la **littératie scientifique** au Québec et à l'intérêt pour les sciences dans la société québécoise.

**Participation active et significative  
dans une activité de recherche de  
personnes n'exerçant  
habituellement aucune activité de  
recherche scientifique.**

# Le programme Engagement en bref

## VOUS ÊTES :



### CITOYEN/ CITOYENNE

Vous ne travaillez pas en recherche, vous avez la citoyenneté canadienne, résidez au Québec et avez plus de 18 ans.



### CHERCHEUR/ CHERCHEUSE

Vous êtes à l'emploi d'une université ou d'un collègue du Québec, et vous faites de la recherche.



## VOUS AVEZ UNE IDÉE DE RECHERCHE

15 OCTOBRE 2019

### LETTRE D'INTENTION

- Soumise par un citoyen/une citoyenne ou un chercheur/une chercheuse
- Une lettre de 3 pages et un CV

13 FÉVRIER 2020

### DEMANDE DE SUBVENTION

- Soumise par une équipe chercheurs/citoyens
- Un dossier complet

ÉTÉ 2020

### OCTROI D'UNE SUBVENTION

- 50 000 \$ par an et par projet, sur deux ans



19 DÉCEMBRE 2019

### SÉLECTION PRÉLIMINAIRE

- 15 idées de recherche

AVRIL-MAI 2020

### SÉLECTION FINALE

- Jusqu'à 5 projets de recherche

### SUIVIS

# Publics cibles du projet pilote

## Chercheur/chercheuse

Universitaire (statut 1)

Clinicien (statut 2)

Collégial (statut 3)

Rattaché à un  
établissement  
gouvernemental reconnu  
par les FRQ (statut 4 a/b)

## Citoyen/citoyenne

N'exerce aucune activité  
professionnelle en recherche  
scientifique ou de formation en  
recherche

Exclusions : postdoctorants,  
étudiants 2e et 3e cycle,  
employés professionnels en  
recherche (y compris l'administration)

Citoyenneté canadienne

Résidence au Québec



# Équipe du projet

## 2 à 4 personnes

- 1 porteur principal/porteuse principale et 1 ou plusieurs co-porteurs/co-porteuses
- Au moins 1 citoyen/citoyenne et 1 chercheur/chercheuse

## Responsabilités associées

Administrative – Financière – **Éthique** –  
Scientifique – Engagement citoyen – Coordination du projet –

# Pour être porteur principal / porteuse principale...

## Chercheur/chercheuse

Universitaire/universitaire  
clinicien/collège/gouvernemental

Université

Collège

Tout établissement  
employeur reconnu par les  
FRQ pour gérer du  
financement

## Citoyen/citoyenne

N'exerce aucune activité professionnelle en  
recherche scientifique ou de formation en  
recherche

### Organisme d'action communautaire ...

- Être un organisme à but non lucratif ;
- Être enraciné dans la communauté ;
- Entretenir une vie associative et démocratique ;
- Être libre de déterminer sa mission, ses approches, ses pratiques et ses orientations ;

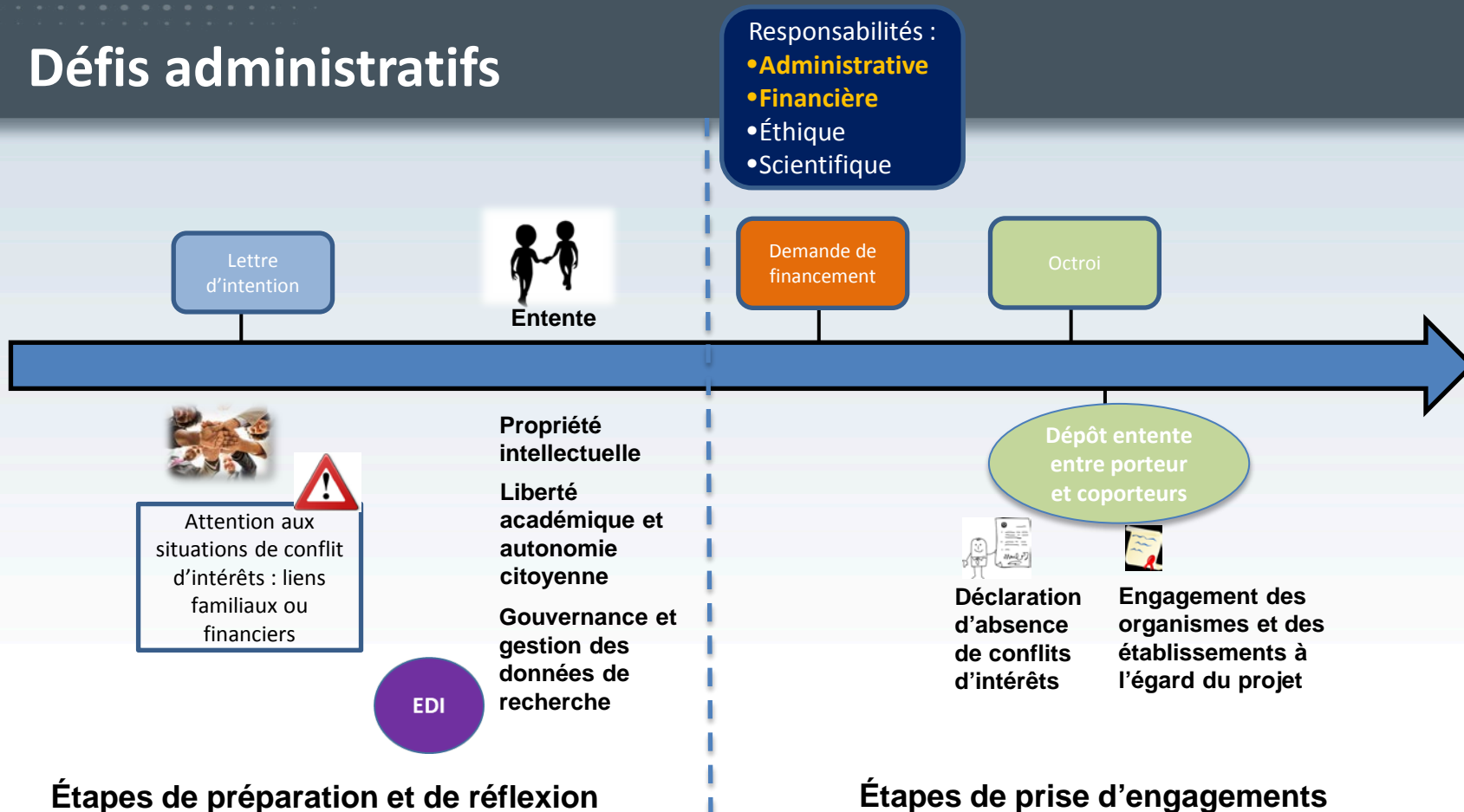
### ... dont la recherche ne figure pas dans la mission

- Le terme recherche, dans le sens d'une activité de recherche scientifique, ne figure ni dans sa mission ni dans ses mandats ;
- Moins de 50 % des activités habituelles de l'organisme sont des activités impliquant une collaboration avec le milieu de la recherche.

# Critères pour le financement

- **Qualité scientifique du projet de recherche**  
Originalité, portée scientifique, méthodologie scientifique
- **Qualité de l'engagement citoyen du projet de recherche**  
Mobilisation citoyenne, implication citoyenne, littératie scientifique
- **Pertinence de l'équipe du projet de recherche**  
Co-construction, savoir scientifique, savoir expérientiel

# Défis administratifs



# Considérations éthiques

Responsabilités :

- Administrative
- Financière
- **Éthique**
- **Scientifique**

Lettre d'intention



Demande de financement

Octroi

Engagement 1 Règles et politiques des FRQ



Participants  
Risques



Vulnérabilités

EDI



Engagement 2 Règles et politiques des FRQ

Rappel Engagement FRQ

Comité d'éthique de la recherche

Comité de protection des animaux

Licences ou autorisations



Étapes de préparation et de réflexion

Étapes de prise d'engagements

# Nouveautés pour les CER



## Citoyenne ou citoyen qui partage les responsabilités éthiques de la recherche (avec une chercheuse ou un chercheur)

- Élaboration du projet et dépôt au CER pour évaluation éthique
- Recrutement de personnes pour participer activement à la recherche (en respect des lois applicables)
- Valorisation des savoirs expérientiels
- Reconnaissance des contributions individuelles / respect de la vie privée et de la confidentialité + protection des personnes
- Thématiques de recherche qui touchent à des enjeux d'organisation communautaire (proximité de la personne et son milieu)
- Approches méthodologiques innovantes – ouverture, dialogue et apprentissage commun

# L'encadrement éthique aux Fonds de recherche du Québec

# Les affaires éthiques et juridiques des FRQ (2019)

## Quelques nouveautés (3 Fonds)

- La responsabilité environnementale en recherche
- L'inclusion des principes Équité – Diversité – Inclusion en recherche
- La politique de diffusion en libre accès
- Éthique de la recherche dans les domaines du numérique, de l'intelligence artificielle et des données massives (présentation du 24 octobre)



# Responsabilité environnementale en recherche

## Déclaration systématique des impacts environnementaux de la recherche

### Impacts sur l'environnement

\* Indiquez le niveau de risque d'avoir des impacts négatifs sur l'environnement que comporte votre projet de recherche.  
Si vous indiquez B ou C, des précisions concernant les mesures d'atténuation que vous proposez déployer vous seront demandées advenant un octroi.

- A) Faible : le niveau de risque n'outrepasse pas le risque associé aux activités humaines habituelles dans le contexte où la recherche est menée.
- B) Modéré : le niveau de risque dépasse modérément le risque associé aux activités humaines habituelles dans le contexte où la recherche est menée. Il peut nécessiter le déploiement de mesures d'atténuation.
- C) Élevé : il est prévu un niveau de risque élevé par rapport aux activités humaines habituelles dans le contexte où la recherche est menée avec des effets sérieux sur l'environnement. Il requiert le déploiement de mesures d'atténuation.

### 3 niveaux de risque d'avoir des impacts négatifs

- ❖ Faible : ne dépasse pas le risque associé aux activités humaines habituelles
- ❖ Modéré : dépasse modérément le risque associé aux activités humaines habituelles et peut nécessiter des mesures d'atténuation
- ❖ Élevé : risque élevé par rapport aux activités humaines habituelles qui requiert le déploiement de mesures d'atténuation



**Plan d'action sur la responsabilité environnementale en recherche à venir ...**

# Inclusion des principes EDI

## Inclusion des exigences liées au genre et au sexe

### Inclusion du genre et du sexe

Indiquez si votre projet fait appel à des analyses fondées sur le genre ou le sexe (voir l'article 5.4 des Règles générales communes pour plus d'information)

- Oui, le projet prend en compte la notion de genre (aspects socio-culturels)
- Oui, le projet prend en compte la notion de sexe (aspects biologiques)
- Non

-Veuillez préciser comment votre projet prend en compte la notion de genre ou de sexe. Le cas échéant, veuillez expliquer pourquoi il ne prend pas ces notions en compte.

2000 caractères.  
0 mots inscrits.  
300 mots maximum



# La politique de diffusion en libre accès



La politique s'adresse à tous les titulaires d'octroi des FRQ

- chercheuses et chercheurs
- étudiantes et étudiants

La politique exige le libre accès aux publications scientifiques au plus tard 12 mois après la publication

## 2 options

1. Verser le document écrit final et évalué par les pairs dans un dépôt institutionnel ou disciplinaire; ou
2. Publier le document dans une revue qui offre le libre accès.

# Les affaires éthiques et juridiques des FRQ (2019)

## Quelques suivis

- Les normes d'éthique de la recherche en santé (Standards du FRQS)
- Les clauses légales types des formulaires d'information et de consentement dans le cadre des essais cliniques (majeurs aptes)

# Normes d'éthique de la recherche en santé

FONDS DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DU QUÉBEC

Standards du FRSQ  
sur l'éthique de la recherche  
en santé humaine  
et l'intégrité scientifique  
Mai 2008

## Principes directeurs :

- ❖ Le respect des personnes
- ❖ La préoccupation pour le bien-être
- ❖ La justice
- ❖ L'intégrité et l'honnêteté
- ❖ La valeur sociale de la recherche

**Énoncé de 18  
normes**

# Les clauses légales types des formulaires d'information et de consentement dans le cadre d'essais cliniques

**Processus de révision en cours à la demande de  
la communauté et en collaboration avec le  
Ministère de la santé et des services sociaux =  
Piloté par CATALIS**

# Quelques outils ...



Outil d'accompagnement pour l'éthique de la recherche en recherche-création (à venir)



Exigences légales en matière d'environnement concernant la recherche



À suivre... les aventures d'Elena sur la conduite responsable en recherche!

<http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/dossiers/conduite-responsable-en-recherche/outils-de-sensibilisation/>

# Invitation au Colloque du réseau de santé respiratoire sur l'éthique de la recherche

22 et 23 octobre 2020  
Plaza Centre-ville, Montréal



# MERCI!



**Affaires éthiques et juridiques**

**Québec** 

Fonds de recherche – Nature et technologies  
Fonds de recherche – Santé  
Fonds de recherche – Société et culture



## Programme ENGAGEMENT