

## Participer à la recherche : votre choix

La décision de prendre part à une étude clinique relève d'un choix personnel important. Préalablement à votre décision de participer, assurez-vous de bien comprendre les buts de l'étude, ainsi que les risques et les bienfaits potentiels. Ayez également connaissance de la façon dont les chercheurs protégeront vos données et votre vie privée. Demandez-leur des explications si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous avez des questions.

Vous ne devez ressentir aucune hâte ni pression au moment de prendre votre décision. Le choix de participer à une étude clinique est entièrement libre et n'appartient qu'à vous. Vous pouvez revenir sur ce consentement à tout moment, pour quelque raison que ce soit.

## Consentir à participer

Une fois que vous aurez compris tous les éléments de l'étude, vous pouvez décider si vous souhaitez ou non participer à l'enquête clinique.

Généralement, si vous souhaitez participer à une étude clinique, vous devrez signer un formulaire de consentement éclairé. Celui-ci prouve que vous comprenez l'étude et que vous acceptez d'y participer. Les enquêtes cliniques, quant à elles, ne vous demandent pas systématiquement de signer un formulaire de consentement éclairé. À la place, vous signifiez votre consentement en accomplissant l'enquête et en la renvoyant.

Certaines enquêtes sont réalisées par téléphone ou en entretien avec un chercheur qui vous pose des questions. Celui-ci vous expliquera en quoi consiste l'étude, puis il vous demandera s'il peut passer aux questions de l'enquête.

Pour en savoir plus, consultez notre brochure [Recherche sociale et comportementale](https://catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/SocialBehavioralResearch_French_HighResolution.pdf) à l'adresse suivante : [catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/SocialBehavioralResearch\\_French\\_HighResolution.pdf](https://catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/SocialBehavioralResearch_French_HighResolution.pdf)

## Les questions à poser

Il est de votre droit de poser vos questions relatives à une étude clinique avant de consentir ou non à y participer. Vous trouverez ci-dessous une liste de questions que vous pourriez vouloir poser avant d'accepter de participer à une enquête clinique.

- > Quel est le but de l'étude ?
- > Quelles sortes de questions vont m'être posées ?
- > Quelle est la durée de l'étude ?
- > Combien de temps l'enquête durera-t-elle ?
- > Vais-je recevoir une quelconque rémunération pour ma participation ?
- > Mes réponses seront-elles associées à mes données personnelles ?
- > Comment protégerez-vous mes données personnelles ?
- > Que se passe-t-il si je décide de quitter précocement l'étude ?
- > Pourrai-je demander à récupérer mes réponses à tout moment ? Si oui, comment procéder ?
- > Mes données personnelles apparaîtront-elles dans une publication ?

## PARTICIPER À UNE ENQUÊTE CLINIQUE



Participer à la recherche est un choix libre. Informez-vous. Posez des questions. Obtenez des réponses.

Les enquêtes cliniques recueillent des informations en vous sollicitant pour répondre à certaines questions. Les chercheurs ont recours aux enquêtes pour connaître votre opinion et votre ressenti sur un sujet, ou afin de savoir pourquoi vous agissez d'une certaine manière. Cela permet aux chercheurs de comprendre et résoudre des problèmes médicaux et sociaux.



En cas de question, appelez-nous au



Cette brochure apporte des informations d'ordre général à des fins pédagogiques. Son but n'est pas de fournir des conseils médicaux. Demandez conseil à votre médecin ou à l'équipe de recherche en cas de questions sur votre situation personnelle et votre santé.

## Qu'est-ce qu'une enquête clinique ?

Les enquêtes cliniques recueillent des informations en vous sollicitant pour répondre à certaines questions. Elles permettent aux chercheurs de connaître votre opinion et votre ressenti sur un sujet, ou de savoir pourquoi vous agissez d'une certaine manière. Plusieurs méthodes différentes sont utilisées pour mener les enquêtes cliniques. Elles peuvent se faire par voie postale, par Internet, par téléphone, ou lors d'un entretien.

## Comment chercheurs utilisent-ils les enquêtes ?

Les chercheurs se servent des enquêtes cliniques afin de répondre à des questions scientifiques. Elles leur permettent de comprendre et résoudre des problèmes médicaux et sociaux. Les enquêtes sont également utiles aux chercheurs pour savoir si des programmes ou traitements fonctionnent bien.

Les chercheurs pourront vous demander de répondre à une seule enquête, ou bien à plusieurs enquêtes réparties sur plusieurs mois ou années. Si vous ne souhaitez pas participer, vous pouvez demander aux chercheurs de ne plus vous contacter.

Dans certains cas, pour inciter les personnes à répondre aux enquêtes, les chercheurs proposent une contrepartie sous forme de paiement en espèces, de carte cadeau, ou de participation à un tirage au sort Cette contrepartie vous sera transmise avant ou après votre participation à l'enquête. Dans d'autres cas, cependant, vous ne recevrez pas de rémunération pour répondre aux enquêtes.



## Lorsqu'un chercheur vous sollicite pour répondre à une enquête

Vous recevrez par voie postale ou courriel une brève description de l'étude clinique indiquant notamment :

- > Sur quoi porte l'étude
- > Qui mène les recherches
- > La durée de l'étude
- > La façon dont les chercheurs feront usage des données et protégeront votre identité
- > Si l'étude vous donnera droit à une rémunération ou une participation à un tirage au sort
- > Qui contacter en cas de questions

Avant de décider si vous souhaitez participer, assurez-vous de bien comprendre :

- > Les détails de l'étude
- > Vos droits en tant que participant à l'étude
- > Comment sera protégée votre vie privée

Même si vous acceptez de participer à l'étude, vous pouvez changer d'avis à tout moment et décider de ne plus répondre à aucune question de l'enquête.

## Répondre à une enquête

Dans certaines enquêtes, vous devez répondre à chaque question. Dans d'autres cas, vous pouvez ignorer les questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre. Ou bien, d'autres études proposent également des réponses telles que « ne se prononce pas » ou « aucune réponse ». Même si vous terminez l'enquête, vous pouvez choisir de ne pas transmettre vos réponses. Vous pouvez parfois demander à récupérer vos réponses après les avoir transmises. Cependant cela peut s'avérer difficile, particulièrement si votre nom n'était pas indiqué avec vos réponses.

## Protéger sa vie privée

De nombreuses études vous demandent certaines données personnelles comme votre âge, votre sexe ou votre origine ethnique.

Il est alors important de savoir si un lien pourra être établi entre vos réponses à cette enquête et toute donnée susceptible de vous identifier, comme votre nom, votre adresse (postale et courriel) et votre numéro de téléphone. Si vous participez à une enquête sur Internet, il est important de savoir si vos réponses bénéficieront d'une protection numérique, ou « cryptage », lorsque l'enquête sera transmise aux chercheurs.

L'équipe de recherche veille à protéger et sauvegarder vos données. Vous pouvez lui demander comment elle procède. Vous pouvez également lui demander si les résultats de recherche publiés pourront vous identifier d'une quelconque façon.