

Résumé

L'information des participants de la recherche relève d'un principe éthique fondamental. Celle délivrée à l'inclusion est essentielle pour que la personne s'engage dans la recherche de manière éclairée. Elle a *de facto* fait l'objet de nombreuses recommandations et guides qui décrivent son contenu. La considération d'un retour d'information après l'inclusion est en revanche beaucoup plus récente alors qu'elle répond à un devoir de respect des participants. Elle a par ailleurs été principalement envisagée sous l'angle du retour des résultats globaux de la recherche à l'issue de celle-ci. Dans certains contextes, tels que celui des cohortes et des études de longue durée, la nécessité de délivrer une information générale pendant le déroulement de la recherche afin de tenir les participants informés de la progression de celle-ci et de ses évolutions commence cependant à émerger.

Ce travail de thèse a exploré le point de vue des principaux protagonistes intéressés par la question de l'information post-inclusion (participants, professionnels et associations de patients) dans le contexte deux cohortes de patients infectés par le VIH promues par l'Agence française Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales (ANRS) : les cohortes AQUITAINE et COPILOTE.

Des entretiens semi-directifs ont été menés avec : 1) les membres du groupe TRT-5 (un groupement d'associations de lutte contre le sida travaillant étroitement avec l'ANRS pour améliorer l'accès aux données de recherche), 2) des professionnels des deux cohortes et 3) un représentant de l'ANRS désigné par le directeur de l'agence. Les participants des deux cohortes ont de leur côté été interrogés par questionnaire.

Onze représentants associatifs, 16 professionnels (investigateurs principaux, cliniciens, chercheurs et le représentant de l'ANRS) et 134 participants ont participé à ce travail de recherche. Une analyse qualitative des entretiens a été réalisée au regard des réponses des participants au questionnaire. Nos résultats ont montré que les supports écrits d'information représentent des outils pertinents qui : 1) contribuent à combler un manque global d'information ressenti, 2) participent à l'éducation des participants, 3) aident à faire la distinction entre le soin et la recherche et 4) motivent les professionnels à communiquer sur cette dernière. Malgré tout leur intérêt, ces outils ne doivent en aucun cas se substituer à une information orale, mais au contraire venir la compléter. L'information orale permet en outre de mieux répondre à la nature hétérogène des attentes des participants.

Ce travail supporte l'idée que le développement d'outils permettant de délivrer une information générale sur les recherches en cours, même si cela ne correspond pas nécessairement au mode privilégié par les participants, est essentiel au nom du respect qui leur est dû, pour susciter leur intérêt et leur engagement dans la recherche et enfin pour provoquer une information orale des professionnels. Bien que le contexte particulier de notre travail (les participants inclus dans la recherche sont des patients suivis dans le cadre soin) rende difficile la généralisation des résultats, nous pensons qu'il est essentiel de partager les initiatives et les études empiriques telles que celle réalisée ici afin de mieux cerner le contenu de l'information qui peut ou doit être délivrée durant la recherche ainsi que son mode de diffusion. Ceci doit en effet être mis en balance avec les difficultés que représente l'élaboration d'une telle information pour les professionnels.

Mots clés: Cohorte, Information en continu, VIH/sida