

## **Participation des consommateurs dans la recherche – Ressources pour les chercheurs**

La participation des consommateurs dans les recherches en matière de santé peut se définir comme la participation de ces derniers qui dépasse le rôle de participant à l'étude, à toute étape du continuum de recherche. Le niveau des responsabilités consultatives ou décisionnelles peut varier à n'importe quel stade du processus de recherche. Toutefois, la participation doit être significative et être le résultat d'une collaboration active. Le terme « consommateur » ou « patient » est un terme générique qui englobe les personnes ou leurs soignants (ce qui peut inclure des membres de la famille ou des amis) ayant des expériences personnelles d'un ou de plusieurs problèmes de santé.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont créé un guide sur la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans la recherche en santé, qui donne un aperçu de l'histoire et des principes de base de la recherche participative et fournit des lignes directrices fondées sur des preuves pour participer avec des partenaires consommateurs.

Les IRSC ont aussi créé une liste de base de ressources et de guides pratiques provenant d'organisations réputées comme l'IRSC, le Réseau des patients partenaires, le National Institute for Health Research et plus encore. Cette liste inclut ces ressources : a) Planifier son projet de recherche; b) Budget et rémunération; c) Évaluation; et d) Ressources et guides théoriques. La Société de l'arthrite recommande fortement que tous les chercheurs examinent les ressources sur l'engagement des patients dans la recherche publiée par les IRSC avant de s'engager avec des consommateurs dans le continuum de recherche.

Les IRSC ont aussi créé des partenariats de financement avec les provinces et les territoires, des organisations philanthropiques, des établissements universitaires et des organismes de bienfaisance du domaine de la santé pour créer la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada. Les unités de soutien de la SRAP fournissent aux chercheurs de l'information et des ressources sur les meilleures pratiques en matière d'engagement des consommateurs. De nombreuses unités de soutien de la SRAP offrent des séances de formation, un accès aux données cliniques et administratives et d'autres types de soutien. Veuillez visiter le site Web des IRSC pour de plus amples renseignements.

La Société de l'arthrite s'engage à soutenir la participation des consommateurs dans la recherche. Si vous avez des questions ou des commentaires à formuler, veuillez envoyer un courriel à [recherche@arthrite.ca](mailto:recherche@arthrite.ca).