



GUIDE À L'INTENTION DES CHERCHEURS ET DES CONSOMMATEURS

PARTICIPATION DES CONSOMMATEURS AUX PROJETS DE RECHERCHE

Produit par le Conseil consultatif auprès
des consommateurs du Réseau canadien
de l'arthrite

Ce guide a été élaboré par Louise Bergeron, Membre associé de l'ACA siégeant au Conseil consultatif auprès des consommateurs, Anne Dooley et l'ensemble des membres du Conseil consultatif auprès des consommateurs. Nous remercions la D^{re} Gillian Hawker et Melissa French, du Women's College Hospital de Toronto, pour avoir effectué la relecture de ce document.



CANADIAN
ARTHRITIS
NETWORK | LE RÉSEAU
CANADIEN
DE L'ARTHRITE

Cette brochure est destinée à la fois aux consommateurs et aux chercheurs et a pour but de les guider en ce qui concerne les questions qui doivent être abordées lorsqu'un consommateur est intégré à une équipe dans le cadre d'un projet de recherche.

Avant de décider de travailler ensemble sur un projet de recherche, les consommateurs et les chercheurs doivent discuter et se mettre d'accord sur les points suivants :

1. RENSEIGNEMENTS ESSENTIELS CONCERNANT LE PROJET

- **Renseignements concernant le projet :**
 - ✓ Quel est le thème du projet/le but du programme de recherche?
 - ✓ Type de recherche, par ex. groupe de discussion, enquête, etc.
 - ✓ Résumé en langage clair
- **Nom et coordonnées du Chercheur principal**
 - ✓ Autres chercheurs
 - ✓ Autres consommateurs participant au projet
 - ✓ Possibilité de poser des questions – téléphone, courriel ou entretien
- **Lieu où se déroulera le programme de recherche – plusieurs sites?**
- **Le programme de recherche est-il spécifique à la pathologie? Le consommateur participant doit-il répondre à d'autres critères portant spécifiquement sur la pathologie?**
- **Quelle est la durée du projet (p. ex. six mois, trois ans, etc.)?**
- **Temps que le consommateur devra consacrer au projet**
 - ✓ Les dates, les durées et la fréquence des réunions/téléconférences doivent être fixées avec le concours des consommateurs.
- **Le rôle prévu pour le consommateur au sein de l'équipe :**
 - ✓ Celui de **consultant** apportant au projet les conseils éclairés d'un consommateur
 - ✓ Celui de **collaborateur** travaillant avec les chercheurs sur un ou plusieurs aspects du projet
 - ✓ Celui de **co-chercheur** aidant à élaborer/définir/animer la question objet de la recherche/le projet/les travaux tout au long du projet

- ✓ Celui d'**agent de communication** , afin d'aider à la diffusion des informations, lors des étapes clés du déroulement du projet et/ou à la fin du projet, auprès des consommateurs/du public (autrement dit : activités d'application et d'échange des connaissances (AEC)). (Ce rôle doit être défini lors des étapes initiales de planification et d'élaboration du projet, avec la participation des consommateurs.)

2. LE POINT DE VUE ET LES COMPÉTENCES DES CONSOMMATEURS CONTRIBUENT À LA VIABILITÉ ET À LA PERTINENCE DES PROJETS DE RECHERCHE. L'ÉVENTAIL DES ACTIVITÉS POSSIBLES PEUT NOTAMMENT CONDUIRE LE CONSOMMATEUR À :

- ✓ établir des contacts avec les consommateurs, les collectivités et le(s) chercheur(s).
- ✓ contribuer à la rédaction de certaines parties de la demande de bourse.
- ✓ participer aux activités d'application et d'échange des connaissances (AEC).
- ✓ assister aux réunions et téléconférences concernées et intervenir à ces occasions.
- ✓ recevoir des messages par courriel et répondre si nécessaire.
- ✓ présenter des résumés/des informations sur le projet.
- ✓ aider à établir le programme de recherche.

3. LES BESOINS PARTICULIERS EXPRIMÉS À TITRE INDIVIDUEL PAR LES CONSOMMATEURS MEMBRES DE L'ÉQUIPE DOIVENT ÊTRE DISCUTÉS ET APPROUVÉS À L'AVANCE. IL S'AGIT NOTAMMENT DES ÉLÉMENTS SUIVANTS :

- **Conditions et frais de déplacement pour participation :**
 - ✓ Stationnement, besoins particuliers en matière de transport, distance du moyen de transport au lieu de réunion, surface de marche
 - ✓ Accessibilité en fauteuil roulant – si nécessaire
 - ✓ Ascenseur – si nécessaire
 - ✓ Menus spéciaux – si nécessaire
- **Frais de téléconférence et d'administration :**
 - ✓ Organisation de téléconférences ne nécessitant aucun remboursement au consommateur
 - ✓ L'organisation des déplacements (p. ex. train, avion ou transport pour personnes handicapés) ne doit pas nécessiter un remboursement au consommateur.
 - ✓ Autre – si nécessaire

- **Questions relatives à l'activité professionnelle du consommateur :**
 - ✓ Contraintes de temps imposées par l'employeur
 - ✓ Information de l'employeur
 - ✓ Possibilité de remboursement des pertes de salaire

- **Le rôle d'aidant du consommateur :**
 - ✓ Garde d'enfants ou rémunération d'une garde d'enfants – si nécessaire
 - ✓ Autre – si nécessaire

- **Besoins particuliers relatifs aux connaissances des consommateurs :**
 - ✓ Mentorat par des membres de l'équipe de recherche et/ou des consommateurs compétents
 - ✓ Parrainage d'ateliers, de conférences et de symposiums
 - ✓ Formation sur la terminologie scientifique, la méthodologie, l'examen collégial, l'AEC ou en fonction des besoins ou de l'intérêt pour le projet de recherche

- **Aménagements spéciaux pour raisons de santé :**
 - ✓ Les fluctuations et les poussées de la maladie peuvent parfois rendre la participation difficile
 - ✓ Périodes de repos – si nécessaire
 - ✓ Aide individuelle – si nécessaire

4. COMMENT LES CONSOMMATEURS PEUVENT CONTRIBUER À UN PROJET DE RECHERCHE : EXEMPLES.

- **Planification et conception :**
 - ✓ planification du projet ou dans un domaine particulier

- **AEC :**
 - ✓ Aider à définir les publics cibles
 - ✓ Aider à fixer la date de publication des informations
 - ✓ Assurer la coordination avec les associations de consommateurs (p. ex. Conseil consultatif auprès des consommateurs, ACA, ACE, ARC)
 - Aide pour obtenir des lettres d'appui pour le projet de la part d'associations de patients.
 - Aide pour le recrutement des sujets/d'autres consommateurs pour le projet.
 - Participation à la gestion/au Comité directeur du projet de recherche.
 - Aide à la mise au point du processus et du formulaire de consentement (le RCA demande aux collaborateurs de recherche de rédiger une lettre exprimant leur consentement à participer, ainsi que de participer à un projet de recherche).

- Aide à la conception et à la mise au point du formulaire de consentement pour la participation des consommateurs (voir ci-joint un exemple de lettre d'entente à commenter).
 - Aide à la rédaction du formulaire de consentement.
 - Information aux consommateurs participants sur la nécessité de donner leur consentement.
 - Aide aux consommateurs participants afin qu'ils connaissent les obligations en matière de lettre d'entente pour participer au projet de recherche.
- Aide à l'identification d'éventuels conflits d'intérêts.
- Aide à l'identification des capacités et des connaissances nécessaires au traitement des informations confidentielles.

Guide élaboré à partir de l'article d'Anne Dooley, *Le rôle des consommateurs dans la recherche et les attentes et responsabilités des chercheurs*. Consultez le site www.arthritisnetwork.ca pour lire l'article.

**PROTOCOLE D'ENTENTE ENTRE DES CHERCHEURS DU RCA
ET DES CONSOMMATEURS**

Nom et coordonnées du Chercheur principal et/ou du stagiaire :

Nom et coordonnées du consommateur :

Nom du projet :

Lieu de la recherche :

Attributions¹ définies pour le consommateur :

Besoins du consommateur en matière d'horaires :

Contraintes du consommateur :

Besoins particuliers :

Conditions et frais de déplacement pour participation :

Frais de téléconférence et d'administration :

Questions relatives à l'activité professionnelle du consommateur :

Signature du Chercheur principal et/ou du stagiaire

Signature du consommateur

¹ Joignez un résumé en langage clair