

**PRINCIPES DIRECTEURS –
DÉDOMMAGEMENT FINANCIER POUR
LA RECHERCHE EN PARTENARIAT
AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC**

MAI 2018

REMERCIEMENTS

L'équipe de la composante Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ces principes directeurs tout comme les autres réseaux SRAP québécois dont fait partie Réseau 1.

PRINCIPES DIRECTEURS – DÉDOMMAGEMENT FINANCIER POUR LA RECHERCHE EN PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

Document élaboré par l'Unité de soutien SRAP du Québec en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

RÉDACTION DU PRÉSENT DOCUMENT PAR :

Geneviève David, M.Sc. CAPM, MPA(c), Co-coordonnatrice de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

Alexandre Grégoire, B.A.A, Co-coordonnateur patient de la composante Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

Antoine Boivin, MD, Ph.D. Co-directeur de la Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

Vincent Dumez, M.Sc. Co-directeur de la Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

EN CONSULTATION AVEC :

La table de travail provinciale des Réseaux Universitaires Intégrés de Santé - Stratégie de partenariat avec les patients et le public :

- Christine Loignon, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke
- Matthew Garriss, Co-responsable RUIS de l'Université de Sherbrooke
- Anne-Marie Chomat, MD, Ph.D.,MPN, Co-responsable RUIS de l'Université McGill
- Katey Wattam, B.A, Co-responsable RUIS de l'Université McGill
- Marie-Pierre Gagnon, Ph.D., Co-responsable RUIS de l'Université Laval
- Priscille-Nice Sanon, M.Sc. Co-responsable RUIS de l'Université Laval
- Philippe Karazivan, MD, M.Sc., Co-responsable RUIS de l'Université de Montréal
- André Néron, Co-responsable RUIS de l'Université de Montréal

COMMENT CITER CE DOCUMENT ?

Unité de soutien SRAP du Québec (2018), Principes directeurs – Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public.

1. CONTEXTE

L'Unité de soutien SRAP du Québec¹ vise à répondre, par des actions concrètes, aux besoins des patients et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et à constituer une masse critique d'expertise méthodologique multidisciplinaire alignée sur ces besoins. Des objectifs particuliers sont visés comme 1) doter les services de santé et les services sociaux de première ligne d'un appui pour concevoir, développer, diriger et analyser les résultats de recherche, 2) soutenir le développement des projets de recherche clinique et appliquée dans les domaines prioritaires de santé et de services sociaux, identifiés par les décideurs en collaboration avec les différentes parties prenantes, 3) promouvoir une application rapide des connaissances basées sur des données probantes, 4) faciliter et augmenter la participation des chercheurs, des cliniciens, des gestionnaires ainsi que des patients et membres du public dans le système de santé et des services sociaux à des études cliniques et appliquées.

2. PRINCIPES À LA BASE DE LA STRATÉGIE DE RECHERCHE EN PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

Les principes à la base de la stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public sont :

- i) Reconnaître la **complémentarité des savoirs expérientiels** des patients et du public, par rapport aux savoirs expérientiels et professionnels des chercheurs et autres partenaires de recherche,
- ii) Introduire la possibilité d'un **leadership partagé** de la recherche et d'une collaboration à travers l'ensemble du processus de recherche (de l'élaboration des priorités et questions de recherche à l'interprétation et l'implantation des résultats) et parfois au-delà de la période de financement d'un projet,
- iii) Soutenir le développement d'approches de partenariat qui se veulent à la fois **inclusives, équitables et respectueuses** de la diversité sociale et culturelle permettant dans un souci d'équité l'expression et la mobilisation de différents patients et membres du public (ex : personnes ayant des défis en terme de littératie, personnes vivant en situation de pauvreté, etc.),
- iv) Valoriser les principes de **respect mutuel** entre les différents partenaires, de **réciprocité**, de co-apprentissage et de reconnaissance de la complémentarité des différents savoirs

Les principes à la base du présent guide s'alignent sur les principes de la Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public du Québec² (« Stratégie »). Plus spécifiquement, les principes de réciprocité et d'équité à la base de la Stratégie s'alignent avec le principe : « a fonction égale, rémunération équitable ».

Aussi, l'Unité de soutien SRAP du Québec a comme valeur l'équité entre les différents partenaires. En cohérence avec ce principe, le dédommagement financier doit refléter le temps, l'effort, l'expérience et les compétences mobilisées par l'ensemble des partenaires de recherche, qu'ils soient chercheurs, professionnels, patients ou membres du public. L'Unité s'aligne conséquemment avec le principe d'équité

¹ Unité de soutien SRAP du Québec <http://unitesoutiensrapqc.ca/>

² Stratégie de recherche axée sur le patient, IRSC <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html>, Unité de soutien SRAP du Québec <http://unitesoutiensrapqc.ca/> et Cadre d'engagement des patients, Stratégie de recherche axée sur le patient, IRSC http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf

« **une rémunération égale pour un travail différent, mais équivalent** »³ peu importe le statut institutionnel des membres de l'équipe. Ainsi, pour un rôle similaire, le taux de dédommagement devrait être comparable à celui des autres partenaires de recherche.

Dans le cadre de l'élaboration de ces principes directeurs, l'Unité de soutien SRAP du Québec a recensé les pratiques à l'intérieur du Canada et à l'étranger concernant la compensation financière des patients. Vous trouverez en référence les documents qui ont nourri notre réflexion.

3. OBJET

Le présent document s'adresse aux chercheurs, cliniciens, décideurs, patients et citoyens engagés dans une démarche de partenariat avec les patients et le public de l'Unité de soutien SRAP du Québec. Ce document a pour objectif d'encadrer le dédommagement financier des patients partenaires et membres du public qui agissent comme partenaire au sein des activités de recherche des projets soutenus par l'Unité de soutien SRAP du Québec, incluant la gouvernance, l'élaboration de priorités de recherche, la participation comme membre d'une équipe de recherche, et l'enseignement. Afin de s'assurer d'une équité dans le dédommagement financier des patients partenaires et des membres du public, l'Unité de soutien SRAP du Québec a établi des principes directeurs pour le dédommagement financier des patients partenaires (ci-après « Les principes directeurs »). **La direction générale et scientifique de l'Unité de soutien SRAP du Québec a adopté les principes directeurs le 16 mai 2018 et s'applique aux demandes de dédommagements financier à compter du 16 mai 2018. Les principes directeurs seront soumis à une réévaluation annuelle.**

Les principes directeurs reflètent les objectifs de l'Unité de soutien SRAP du Québec en matière de création de ressources durables et à long terme pour la stratégie de partenariat avec les patients et le public. En outre, elle garantit que :

- L'Unité de soutien SRAP du Québec est en mesure d'attirer, de développer et de conserver des collaborateurs patients partenaires et membres du public performants et motivés ;
- Les patients partenaires et les membres du public bénéficient d'un système de dédommagement financier aligné avec les autres organisations travaillant en partenariat avec l'Unité de soutien SRAP du Québec ;
- Les patients partenaires et les membres du public se sentent encouragés à créer des résultats durables.

4. PUBLIC CIBLE

Les principes directeurs de l'Unité de soutien SRAP du Québec s'appliquent à tous les patients partenaires ou membres du public impliqués dans des comités, réunions, activités, projets de recherche et aux comités de gouvernance de l'Unité de soutien SRAP du Québec.

Ces principes directeurs s'appliquent uniquement au dédommagement financier des patients partenaires et membres du public impliqué en recherche dans le cadre de l'Unité de soutien SRAP du Québec.

³ <http://www.ces.gouv.qc.ca/equite-salariale/equite.asp>

Les montants indiqués dans ces principes directeurs sont à titre indicatif. Les patients ou membres du public partenaire sont libres d'accepter ou non les dédommagements qui leur sont offerts.

5. TAUX DE DÉDOMMAGEMENT

L'Unité de soutien SRAP du Québec suggère un dédommagement pour toutes participations des patients partenaires et membres du public. À titre indicatif, le dédommagement des partenaires (patients ou membres du public) devrait être déterminé selon un taux horaire en lien avec le niveau d'expertise et de formation en partenariat avec les patients et le public de même que l'intensité de la participation. Par exemple, un taux horaire de 22,82\$ à 50\$ de l'heure est suggéré en fonction du rôle, des responsabilités, des expériences et des formations suivis par le patient partenaire ou membre du public⁴. Pour certains type d'activité, par exemple la participation à une conférence, un dédommagement financier forfaitaire de 250\$ par jour par exemple peut être utilisé.

Dans le cadre d'une implication d'un patient, proche aidant ou citoyen partenaire où les fonctions s'apparentent à un travail de professionnel de recherche (ex. participer à l'élaboration d'un protocole de recherche, la collecte et l'analyse de données et le transfert de connaissances) et qui mène à une embauche à temps partiel ou à temps plein au sein de l'équipe de recherche, les grilles de rémunération utilisées pour les professionnels de recherche peuvent guider la rémunération des patients partenaires et membres du public.

Dans le cadre d'une activité qui requiert un déplacement à l'extérieur de la région de résidence du patient partenaire ou membre du public, un minimum de trois heures devrait lui être dédommagé. Tous les frais de déplacement lié à la participation d'un patient ou membre du public devraient être remboursés selon la politique de remboursement de frais de déplacement de l'Unité de soutien SRAP du Québec⁵.

Afin d'aider les chercheurs à prévoir un budget pour les dédommagements financiers des patients partenaires et/ou des membres du public, le tableau que vous trouverez en annexe I vous servira d'exemple de budget à prévoir pour le dédommagement financier par activité.

6. CONDITIONS

Le dédommagement couvre les activités telles que les webinaires, les téléconférences, les réunions de comité, les événements spéciaux et toutes autres activités nécessitant la participation d'un patient partenaire et/ou membre du public pour son expertise en lien avec son expérience de la situation (expérience de vie avec la maladie ou autre). Une activité désigne une période de temps où le patient partenaire ou le membre du public prépare, assiste et participe activement au déroulement des initiatives de l'Unité de soutien SRAP du Québec en tant qu'expert.

⁴ La participation en tant que partenaire au projet doit être faite de manière volontaire, après mûre réflexion et sans avoir fait l'objet d'influence ou d'incitation induite ni de coercition. Une rémunération élevée, lorsque mise en perspective avec le contexte de vie du partenaire et de ses responsabilités au sein de l'équipe, peut être perçue comme une forme d'influence, d'incitation induite ou de coercition (Bentley et al. *The influence of risk and monetary payment on the research participation decision making process*, J Med Ethics 2004;30:293–298.)

⁵ Unité de soutien SRAP du Québec (2017), Politique de remboursement des frais de déplacement, Montréal, Canada.

7. FRAIS À PRÉVOIR POUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS PARTENAIRES ET/OU MEMBRES DU PUBLIC DANS UN PROJET DE RECHERCHE

Les frais à prévoir pour la participation aux activités de l'Unité de soutien SRAP du Québec en tant que patient partenaire ou membre du public sont :

| Nature des frais | Taux suggéré⁶ | Montant maximum suggéré |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public | Taux horaire suggéré : 22,82\$ à 50\$ de l'heure | 250\$/jour |
| Déplacements (voiture/train/autobus/métro/avion), hébergement, repas et collations, frais de congrès et colloques | Se référer à la Politique de remboursement des frais de déplacement de l'Unité de soutien SRAP du Québec. | - |

⁶ Taux suggéré en fonction du rôle, des responsabilités, des expériences et des formations suivis par le patient partenaire ou membre du public. La participation en tant que partenaire au projet doit être faite de manière volontaire, après mûre réflexion et sans avoir fait l'objet d'influence ou d'incitation induite ni de coercition. Une rémunération élevée, lorsque mise en perspective avec le contexte de vie du partenaire et de ses responsabilités au sein de l'équipe, peut être perçue comme une forme d'influence, d'incitation induite ou de coercition (Bentley et al. *The influence of risk and monetary payment on the research participation decision making process*, J Med Ethics 2004;30:293-298.)

INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Pour plus d'information sur ce document, vous pouvez communiquer au besoin avec :

Geneviève David, coordonnatrice de la Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

genevieve.david@ceppp.ca

514-890-8000 poste 15487

Alexandre Grégoire, coordonnateur patient de la Stratégie de partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec.

alexandre.gregoire@ceppp.ca

514-890-8000 poste 15636

LIENS UTILES

- Unité de soutien SRAP du Québec : <http://unitesoutiensrapqc.ca/>
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) : <https://ceppp.ca/fr/>
- Change Foundation: <http://www.changefoundation.ca/site/wp-content/uploads/2016/05/Should-money-come-into-it.pdf>
- Involve: <http://www.invo.org.uk/>
- Institut de recherche en santé du Canada - Unités de soutien de la SRAP : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45859.html>
- Cadre d'engagement des patients, Stratégie de recherche axée sur le patient, IRSC http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf

Annexe I : Tableau – Exemples de dédommagements financiers pour la recherche en partenariat avec les patients et le public par activité (consultation, collaboration ou partenariat)

Ce tableau présente différents types d’implications. Ce tableau est à titre indicatif seulement. Nous n’avons pas tenu compte dans ces exemples de l’expérience des patients partenaires et membres du public. Tous ces exemples ont été calculé à un taux horaire de 50\$/heure. En pratique, les taux horaires peuvent varier en fonction de l’expérience et du niveau de responsabilité du partenaire de recherche.

| Niveau d’engagement du patient partenaire ou du membre du public | Exemple d’activité | Exemple de taux horaire suggéré par activité ⁷ |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Consultation | Obtenir l’avis du patient partenaire ou du membre du public sur les thématiques de recherche | - À titre indicatif seulement. - En fonction du mandat global confié au patient partenaire ou membre du public. - Entre 22.82\$ et 50\$ de l’heure. - Maximum de 250\$ par jour. |
| Consultation | Lecture et révision du protocole de recherche par le patient partenaire ou le membre du public | - À titre indicatif seulement. - En fonction du mandat global confié au patient partenaire ou membre du public. - Entre 22.82\$ et 50\$ de l’heure. - Maximum de 250\$ par jour. |
| Collaboration | Intégration du patient partenaire ou du membre du public dans l’élaboration stratégique du projet de recherche (comité ou autre) | - À titre indicatif seulement. - En fonction du mandat global confié au patient partenaire ou membre du public. - Maximum de 50\$ de l’heure. - Maximum de 250\$ par jour. |
| Partenariat | - Implication du patient partenaire ou du membre du public 1) à toutes les étapes du projet de recherche (révision du protocole, collecte de données, présent dans les comités, transfert de connaissance, conférence, etc.) 2) au sein de la gouvernance de l’Unité de soutien SRAP du Québec (table de travail, comité scientifique, comité directeur, etc.) | - À titre indicatif seulement. - En fonction du mandat global confié au patient partenaire ou membre du public. - 50\$ de l’heure. - Maximum de 250\$ par jour. |
| | Participation à une conférence | - À titre indicatif seulement. - En fonction du mandat global confié au patient partenaire ou membre du public. - Entre 22.82\$ et 50\$ de l’heure. - Maximum de 250\$ par jour. |

⁷ Taux suggéré en fonction du rôle, des responsabilités, des expériences et des formations suivis par le patient partenaire ou membre du public. La participation en tant que partenaire au projet doit être faite de manière volontaire, après mûre réflexion et sans avoir fait l’objet d’influence ou d’incitation induite ni de coercition. Une rémunération élevée, lorsque mise en perspective avec le contexte de vie du partenaire et de ses responsabilités au sein de l’équipe, peut être perçue comme une forme d’influence, d’incitation induite ou de coercition (Bentley et al. *The influence of risk and monetary payment on the research participation decision making process*, J Med Ethics 2004;30:293–298.)