

## **Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC**

### **Lignes directrices pour la rémunération des patients**

#### **Introduction**

L'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a pour mandat d'assurer le leadership en recherche sur la vie active, la mobilité et le large éventail d'affections touchant les os, les articulations, les muscles, le tissu conjonctif, la peau ainsi que la bouche, les dents et les régions crânienne et faciale. Une bonne santé musculosquelettique est essentielle à la mobilité, à la productivité et au bien-être en général.

Depuis sa création en 2000, l'IALA incite le milieu de la recherche à faire participer les patients à titre de partenaires dans le processus de recherche et, plus récemment, il fournit même des ressources à cet effet. Le terme « patient » se veut générique et englobe toutes les personnes ayant une expérience concrète, notamment les patients, les aidants ainsi que les membres de la famille et les amis des patients<sup>1</sup>.

Le présent document énonce les lignes directrices pour la rémunération des patients qui consacrent temps et expertise aux travaux de l'IALA (comme les membres de comités, de groupes de travail, du conseil consultatif d'institut et du groupe des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient) ou des patients qui sont invités à participer à des activités spécifiques (lancements, ateliers, réunions, etc.). Elles ont été créées en vue d'encadrer la rémunération des personnes qui souhaitent en recevoir une, tout en reconnaissant que certaines ne le souhaiteront pas. À noter que le remboursement des dépenses (p. ex. pour les déplacements) n'est pas considéré comme une rémunération; il s'agit d'un processus distinct.

L'IALA valorise la flexibilité, l'équité et l'inclusion dans son approche de rémunération des patients. Les présentes lignes directrices visent à faciliter le dialogue à ce sujet entre l'IALA et les patients.

#### **Types de contribution des patients**

Les patients peuvent collaborer avec l'IALA de plusieurs manières, notamment en contribuant à des projets ou à des initiatives spécifiques, en participant à des réunions, à des activités ou à des webinaires, en étant membres du conseil consultatif d'institut ou du groupe des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient, en siégeant à un comité ou en rédigeant des billets de blogue. Certains patients travailleront avec l'IALA de manière ponctuelle, d'autres de manière continue. Au cours d'une même activité, les patients peuvent jouer différents rôles (p. ex. simplement assister à un atelier ou faire un exposé).

Les réunions et autres activités peuvent se dérouler par téléconférence, par vidéoconférence ou en personne. Parfois, il peut s'avérer nécessaire de préparer ou de lire de la documentation avant une rencontre. À d'autres occasions, le patient sera appelé à travailler en autonomie puis à fournir un compte rendu à l'IALA ou à produire des livrables précis (p. ex. rédaction d'un billet de blogue, d'un article ou d'un document).

Les types de contribution décrits ici ne constituent pas une liste exhaustive; il existe d'autres façons pour les patients de collaborer avec l'IALA. Le présent document sera mis à jour de temps à autre lorsqu'il devient nécessaire d'ajouter de nouveaux exemples de participation.

#### **Ce que l'IALA demande aux patients<sup>2</sup>**

- Déclarer tous les conflits d'intérêts réels, potentiels ou perçus<sup>3</sup>
- Respecter la vie privée des personnes et préserver la confidentialité des renseignements dans toutes les procédures afférentes aux réunions

- Arriver aux activités bien préparés
- Participer à toutes les activités, comme prévu, et informer l'IALA suffisamment à l'avance s'il n'est plus possible d'assister à l'activité (dans la mesure du possible)
- Participer aux discussions, fournir de la rétroaction et des commentaires constructifs, soulever des enjeux, poser des questions et résoudre des problèmes de manière ouverte et collaborative
- Respecter toutes les personnes et leurs opinions, même en cas de désaccord
- Faire appel à ses connaissances, à ses réseaux et à son expérience pour contribuer aux discussions et aux décisions
- Agir en tant qu'ambassadeur de la mobilisation des patients
- Communiquer (dans la mesure du possible) toute mesure d'adaptation nécessaire ou devant être modifiée en raison d'un changement dans sa santé ou sa situation
- Se retirer d'une activité lorsqu'il devient nécessaire d'accorder la priorité à sa santé ou à sa situation, ou lorsque l'activité ne semble pas convenir

### **Ce à quoi les patients peuvent s'attendre de l'IALA**

- Respect de leur temps, de leur expérience et de leurs connaissances, et reconnaissance de la vulnérabilité que leur participation peut entraîner
- Possibilité de participer aux réunions virtuellement
- Pour les réunions : documents fournis suffisamment à l'avance pour permettre de les examiner et d'y réfléchir et tenue des réunions à des heures et à des endroits qui conviennent à la majorité
- Mesures d'adaptation sur demande pour les personnes qui ont un handicap ou un besoin lié à la santé
- Ouverture d'esprit et volonté d'écouter, de tenir compte des commentaires, de poser des questions et de résoudre les problèmes de manière collaborative
- Engagement à travailler avec les patients et à apprendre d'eux
- Compréhension du fait que, parfois, la santé ou la situation des patients ne leur permettront pas de participer pleinement et qu'une certaine latitude doit être accordée aux patients qui souhaitent quand même participer d'une manière qui leur convient
- Formation et soutien
- Réponse aux questions et aux préoccupations
- Rémunération pour le temps, les efforts et l'expertise consacrés aux activités (si le patient le souhaite)
- Paiement anticipé, lorsque possible, ou remboursement rapide des frais de participation, comme pour les déplacements et la garde de personnes à charge<sup>4</sup>
- Discussion, si nécessaire, sur l'adéquation entre un patient et une initiative et sur la participation continue à celle-ci

### **Autres points importants**

- La rémunération pour les activités liées à la recherche constitue généralement un revenu imposable et il est recommandé de la déclarer à l'Agence du revenu du Canada et à Revenu Québec pour ceux vivant au Québec; un T4A peut être émis.
- Toute rémunération est versée par chèque ou par virement électronique conformément aux processus financiers de l'établissement d'accueil de l'IALA.
- Les patients peuvent refuser la rémunération.
- Il est conseillé aux personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité de se renseigner sur la façon dont la rémunération peut influencer sur ces prestations<sup>5</sup>.

## Modalités

- Les patients peuvent cesser de participer aux activités ou se retirer de toute initiative à tout moment sans devoir fournir de justification. Dans un tel cas, la rémunération correspondra à la participation jusqu'à ce point.
- L'IALA invite des patients de tous âges à participer à ses activités. L'autorisation d'un parent ou tuteur peut être requise pour communiquer directement avec les patients n'ayant pas atteint l'âge de la majorité dans leur province afin de les inviter à des activités. Au besoin, l'IALA prendra les dispositions nécessaires pour que les parents et tuteurs accompagnent et soutiennent les patients lors des activités.
- L'IALA révisera son budget chaque année et pourrait modifier les taux ou les niveaux de rémunération, au besoin.
- Les lignes directrices s'appliquent à toutes les activités auxquelles participent les patients. L'admissibilité à la rémunération et le montant de cette dernière pour une activité donnée seront déterminés à l'avance par la consultante de l'IALA pour la mobilisation des patients dans le cadre de la recherche et la directrice scientifique associée de l'IALA en collaboration avec le patient en question. Le tout sera ensuite approuvé par l'administratrice des opérations de l'Institut.

## Processus

- Avant le début du travail, le patient et la consultante de l'IALA pour la mobilisation des patients dans le cadre de la recherche discuteront de l'étendue du travail, du temps à y consacrer et de la rémunération attendue en consultation avec la directrice scientifique associée. Les décisions seront prises au cas par cas. Les échanges seront fréquents et des ajustements pourront être apportés si, par exemple, plus de temps est nécessaire pour terminer le travail.
- Le mode de paiement respectera les lignes directrices encadrant la subvention d'appui accordée à l'IALA par les IRSC ainsi que les exigences financières de l'établissement d'accueil de l'IALA. L'administratrice des opérations de l'Institut s'assurera du bon déroulement du processus, et un soutien individuel sera offert, au besoin. Tous les patients doivent s'inscrire en tant que fournisseurs (« Supplier Setup ») auprès de l'Université de la Colombie-Britannique la première fois qu'ils participent à une activité et doivent signer un contrat ainsi qu'une facture pro forma pour chaque projet ou activité.

## Références

1. Adapté de la définition des IRSC : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>.
2. Adapté avec la permission de Solutions pour la douleur chez l'enfant.
3. Le conflit d'intérêts est défini comme une « situation dans laquelle se trouve une personne [...] dont les intérêts personnels sont incompatibles avec les exigences de la fonction qu'elle occupe » : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/int%C3%A9r%C3%AAt/43680>.
4. Directive sur les dépenses de voyages, d'accueil, de conférences et d'événements du gouvernement du Canada : <https://www.tbs-sct.canada.ca/pol/doc-fra.aspx?id=27228>.
5. Lorsque vous recevez des prestations d'invalidité du RPC, gouvernement du Canada : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/prestation-invalidite-rpc/apres-demande.html#h2.03>.

## Rémunération suggérée pour les patients

*Remarque :* Les frais de déplacement et dépenses connexes (p. ex. la garde de personnes à charge) sont remboursés séparément (les reçus doivent être conservés).

Activité	Degré d'implication		Rémunération suggérée	Justification et exemples
	Type ou durée	Responsabilité et portée		
Participer à une activité ponctuelle (p. ex. rédaction d'un billet de blogue ou d'un article de bulletin, ou coprésentation d'un webinaire).	Contribution ponctuelle	Accomplir une tâche ou prendre part à une activité particulière.	40 \$/heure pour un travail indépendant	<p>Si l'IALA demande à un patient de rédiger un billet de blogue, la personne pourrait passer 30 minutes avec un membre du personnel de l'IALA à discuter d'idées pour le billet et 1 heure à rédiger le billet. Rémunération totale pour 1,5 heure = 60 \$.</p> <p>Si des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (voir ci-dessous) coprésentent un webinaire ou prennent part à une présentation par affiches ou orale lors d'une conférence, la préparation demanderait vraisemblablement entre 1 et 2 heures (de 40 \$ à 80 \$), en plus de 1 heure pour la présentation (40 \$), pour un total de 80 \$ à 120 \$.</p>
Participer à une activité organisée par l'IALA ou assister à une activité en tant que représentant de l'IALA.	Contribution ponctuelle	Prendre part à une activité en particulier.	<p>250 \$ pour une demi-journée</p> <p>500 \$ pour une journée entière</p>	Si un patient assiste à un atelier de l'IALA, il aura des documents à lire à l'avance, participera aux échanges et pourra fournir une évaluation ou des commentaires après l'atelier. Il en serait de même si un patient assiste à une activité en tant que représentant de l'IALA.

Activité	Degré d'implication		Rémunération suggérée	Justification et exemples
	Type ou durée	Responsabilité et portée		
Faire une présentation lors d'une activité organisée par l'IALA.	Contribution ponctuelle	Élaborer et faire une présentation dans le cadre d'une activité en particulier.	500 \$ pour une présentation d'environ 1 heure	Si un patient doit livrer lui-même une présentation de 1 heure, il passera du temps à la préparer, à la faire, à répondre aux questions et à prendre part aux échanges qui en découleront.  Si le patient participe en plus au reste de l'activité, ce temps sera également rémunéré selon les montants prévus pour les ateliers d'une demi-journée ou d'une journée entière.
Siéger à un comité ou à un groupe de travail dont la portée est centrée sur un projet précis.	Durée variable (de quelques mois à une année)	Participer à la prise de décisions en formulant des recommandations sur un sujet ou une initiative en lien avec le mandat de l'Institut dans son ensemble.	200 \$ par réunion	Si le comité se réunit une fois par mois pendant 6 mois (200 \$ par réunion x 6 mois), puis organise une activité d'une journée (500 \$), alors le total s'élève à 1 800 \$. La rémunération pourrait couvrir le travail de préparation, la lecture de documents et la correspondance par courriel entre les réunions, et être complétée par une rétribution pour la participation à une activité (si le tout est en prévision de l'activité).
Faire partie du groupe des ambassadeurs de la recherche axée sur le patient (ARAP).	2 ans (avec l'option d'ajouter une année)	Participer à la prise de décisions et à l'établissement d'orientations dans le cadre d'initiatives de l'Institut concernant la mobilisation des patients.	200 \$ par réunion	Si les ARAP se rencontrent tous les mois et qu'un membre est présent à chacune des réunions, le montant s'élèverait alors à 2 400 \$ (200 \$ x 12). Ce montant comprend une réunion de 2 heures, plus le temps nécessaire pour la lecture des documents de réunion et toute préparation préalable. Il comprend également le temps minimal à accorder à la correspondance par courriel entre les réunions. Des sommes supplémentaires peuvent être versées pour d'autres activités sortant du cadre du travail des ARAP.

Activité	Degré d'implication		Rémunération suggérée	Justification et exemples
	Type ou durée	Responsabilité et portée		
Jouer un rôle consultatif à long terme.	3 ans	Participer à la prise de décisions et à la mobilisation dans le cadre d'une démarche consultative.	1 750 \$ par année en supposant une pleine participation	Par exemple, 3 réunions virtuelles d'une demi-journée par année (250 \$ x 3 = 750 \$) et 1 réunion en personne de 2 jours par année (500 \$ x 2 = 1 000 \$). En plus de la participation aux réunions, ces montants comprennent toute préparation nécessaire.

*Des rajustements discrétionnaires des sommes ci-dessus sont envisageables pour les personnes appelées à participer à une séance en dehors des heures normales, par exemple, un patient partenaire étranger qui devrait faire un exposé lors d'une conférence en pleine nuit, à 2 h dans leur fuseau horaire.*