

Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord



Le patient d'abord

Stratégie de recherche axée sur le patient

Cadre d'engagement des patients

Remerciements

Les Instituts de recherche en santé du Canada remercient chaleureusement les représentants des patients et les spécialistes de l'engagement des patients pour leur contribution durant l'atelier de consultation sur l'engagement des patients dans le cadre de la SRAP (le 9 janvier 2014) ayant mené à la création du présent Cadre. Nous leur sommes très reconnaissants de leur appui et de leurs conseils tout au long du processus.

Table des matières

| | |
|--|-----|
| Introduction | 4 |
| Vision | 4 |
| Objectif | 4 |
| Définitions | 5 |
| Que peuvent apporter les patients, et en quoi leur contribution est-elle nécessaire? | 6 |
| Engagement des patients dans la SRAP | 6 |
| Principes directeurs | 7 |
| Principaux secteurs d'engagement..... | 8 |
| 1. Engagement dans la gouvernance et la prise de décisions..... | 8 |
| 2. Renforcement des capacités d'engagement des patients | 8 |
| 3. Outils et ressources..... | 9 |
| Évaluation de l'engagement des patients dans la SRAP | 9 |
| Annexe 1 : Tableau de bord du Cadre d'EP | 111 |
| Annexe 2 : À quoi le succès ressemble-t-il? | 122 |
| Annexe 3 : Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche | 123 |

Introduction

Un objectif important de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada est la réalisation d'une collaboration active entre les patients, les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs en vue d'établir un système de soins de santé durable, accessible et équitable et de provoquer un changement positif sur la santé des Canadiens. Puisque les patients sont au cœur de la SRAP, ils doivent participer de la manière la plus active et la plus significative possible afin que la recherche en santé réponde mieux aux besoins des Canadiens.

[Les patients] doivent participer de la manière la plus active et la plus significative possible afin que la recherche en santé réponde mieux aux besoins des Canadiens.

Si l'on veut que la recherche axée sur le patient centre ses efforts sur les priorités qui sont importantes pour les patients et qu'elle produise de l'information réellement adoptée et utilisée pour améliorer les traitements, les politiques et les pratiques en matière de soins de santé, il faut mettre en place des fondements solides pour assurer une collaboration fructueuse. Le comité directeur national de la SRAP a demandé qu'un Cadre d'engagement des patients soit élaboré pour résumer les principales possibilités d'action concrète, en préparant le terrain pour des collaborations utiles dans l'établissement des priorités de recherche en santé ainsi que dans la conception et la réalisation de projets de recherche.

Un processus de consultation a été entrepris pour préparer l'ébauche du Cadre. Un atelier d'une journée réunissant une bonne représentation canadienne de patients et de spécialistes de l'engagement des patients, tenu à Ottawa le 9 janvier dernier, a servi d'étape cruciale dans le processus de définition des aspirations des patients relativement à l'engagement dans la SRAP. Depuis, les IRSC ont présenté le document provisoire aux directeurs des unités de soutien, au groupe de travail sur la SRAP et au comité directeur national de la SRAP pour qu'ils le valident et ajoutent leurs commentaires. Ce document sera présenté aux parties prenantes de la SRAP pour assurer une compréhension commune et la concordance des buts de l'engagement des patients.

Il importe de noter que le Cadre est un document évolutif qui sera réévalué au fil de la mise en œuvre de ses divers éléments.

Vision

Les patients sont des partenaires actifs de la recherche en santé, et cette collaboration mènera à de meilleurs résultats cliniques et à l'amélioration du système de soins de santé.

Objectif

Le Cadre d'engagement des patients de la SRAP vise à établir des concepts, des principes et des domaines clés pour que l'engagement des patients soit adopté par tous les partenaires de la SRAP.

Définitions

Il est essentiel de définir les termes et les concepts clés afin d'en arriver à une compréhension commune dans le cadre de la SRAP. Nous sommes conscients du fait qu'il n'existe pas nécessairement une terminologie unique qui convienne à tous; le mot « patient », par exemple, se veut inclusif, mais pourra évoquer, initialement du moins, une gamme de sens ou de restrictions selon le public. Quoi qu'il en soit, les définitions qui suivent servent à clarifier et à établir la terminologie utilisée dans le présent document et pour la SRAP.

Patient :

Terme général qui englobe toutes les personnes vivant un problème de santé ainsi que les soignants, y compris les amis et la famille.

Engagement des patients :

Collaboration significative et active à la gouvernance, à l'établissement de priorités, à la réalisation de la recherche et à l'application des connaissances. Selon le contexte, la recherche axée sur le patient peut également faire participer des gens qui sont porte-paroles de communautés touchées en particulier.

Recherche axée sur le patient :

La recherche axée sur le patient désigne un continuum scientifique qui mobilise les patients et les partenaires, se concentre sur les priorités établies par les patients et améliore les résultats pour les patients. La recherche, menée par des équipes multidisciplinaires en partenariat avec les intervenants concernés, vise à appliquer les connaissances qui en sont issues afin d'améliorer les systèmes et pratiques de soins de santé.

Partenaire de la SRAP :

Intervenants clés qui collaborent à la recherche axée sur le patient, par exemple les responsables des unités de soutien provinciales et territoriales, les patients, les chercheurs, les responsables des politiques, les décideurs, les organismes de santé, les autorités provinciales et territoriales de la santé, les établissements universitaires, les organismes caritatifs et le secteur pharmaceutique.

La recherche axée sur le patient vise à procurer des avantages qui comptent pour le patient :

- *Amélioration de la santé*
- *Accès amélioré au système de soins de santé*
- *Bon traitement au bon moment*
- *Partenaire actif et informé en matière de soins de santé*
- *Qualité de vie liée aux résultats axés sur le patient*
- *Contribution à la rentabilisation du système de soins de santé*

Que peuvent apporter les patients, et en quoi leur contribution est-elle nécessaire?

Les patients apportent un point de vue de « spécialiste » en raison de leur expérience unique et des connaissances acquises parce qu'ils vivent avec une maladie ou une affection, et aussi de leur expérience des traitements et du système de soins de santé. La participation des patients à la recherche améliore la qualité de la recherche, et comme les fournisseurs de soins de santé utilisent les données probantes de la recherche dans leur pratique, elle améliore aussi la qualité des soins. [traduction] « *L'engagement des patients dans la recherche en santé favorise la responsabilisation et la transparence (des investissements) dans la recherche, apporte de nouvelles idées susceptibles de mener à des découvertes novatrices et produit des résultats de recherche correspondant mieux aux besoins des patients. Les expériences internationales en matière d'engagement des citoyens et des patients dans la recherche ont montré que la participation tôt dans le processus, idéalement dès l'étape de la planification, débouche sur de meilleurs résultats¹.* » En permettant à une diversité de patients de raconter leur histoire personnelle, nous permettons à de nouveaux thèmes de voir le jour pour orienter la recherche. Les patients tirent de nombreux avantages de leur participation, y compris une confiance accrue et la maîtrise de nouvelles compétences, un accès à l'information qu'ils peuvent comprendre et utiliser, et un sentiment d'accomplissement lié au fait de contribuer à une recherche répondant à leurs besoins.

Engagement des patients dans la SRAP

L'engagement des patients signifie favoriser un climat au sein duquel les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé, les décideurs et les responsables des politiques comprennent la valeur de la participation du patient, et les patients apprécient la valeur de ces interactions.

Engager les patients fait partie intégrante de la création et de la mise en place de tous les éléments de la SRAP, comme les unités de soutien et les réseaux, sans toutefois s'y limiter. En ce sens, l'adoption par les intervenants (patients, chercheurs, fournisseurs de soins de santé et décideurs) des outils d'orientation et d'engagement est essentielle à la réussite du modèle.

Les rôles des patients changeront selon les contributions qu'ils sont prêts à apporter; toutefois, il faudra se dépasser pour permettre aux provinces et territoires de repousser les limites de ce qui peut être fait pour améliorer leur capacité de faire participer les patients dans des rôles et des modèles novateurs d'engagement des patients. Le point de vue des patients est pris en compte à chaque étape du processus de recherche, y compris durant la formulation des questions de recherche, la définition des objectifs de recherche, la collecte de données et l'évaluation des résultats. Certains patients sont prêts à participer en tant que membres à part entière d'équipes de recherche, tandis que d'autres peuvent apporter un éventail d'expertise, par exemple en éthique ou comme courtier du savoir. D'autres patients sont porte-paroles de communautés touchées en particulier. Leur expertise et leurs connaissances aident à comprendre la perspective des personnes incapables de communiquer par elles-mêmes.

¹ *Methods for Involving Patients in Topic Generation for Patient-Centered Comparative Effectiveness Research, An International Perspective (2012), p. 8.*

La participation significative des patients peut englobe les rôles suivants :

- Membre d'un comité de recherche : planifier, concevoir et orienter le projet au fil de sa progression. Cette participation aux processus décisionnels et au suivi des questions de recherche prioritaires fait partie intégrante de la recherche axée sur le patient.
- Chercheur compétent étudiant l'engagement des patients : [traduction] « Ils maîtrisent les compétence en recherche propres à leur domaine et savent comment obtenir l'engagement d'autres patients, rédiger et formuler leurs idées, étayer ces idées de travaux de recherche valides, et en débattre ². »
- Contributeur : déterminer correctement le thème de recherche, le plan d'études, le recrutement, la collecte de données et l'analyse des constatations. Les patients peuvent aussi avoir un rôle à jouer dans l'examen de ces histoires personnelles, dans le but de dégager les éléments communs et les thèmes pertinents. Ce rôle permet de s'assurer que les résultats qui sont importants pour les patients sont appuyés et mesurés.
- Partisan des études conviviales pour les participants : améliorer l'accès aux patients grâce à des réseaux de pairs et avoir accès aux patients et aux groupes difficiles à joindre.

Principes directeurs

L'engagement des patients dans la recherche améliore la pertinence de la recherche et son application aux politiques et à la pratique, contribue à la mise en place de services et de produits de santé plus efficaces et, en fin de compte, rehausse la qualité de vie des Canadiens et renforce le système de soins de santé du Canada. Le Cadre repose sur des principes directeurs auxquels les partenaires de la SRAP doivent souscrire pour atteindre l'objectif fixé qui consiste à intégrer l'engagement des patients dans la recherche :

Inclusivité : L'engagement des patients dans la recherche amène une diversité de points de vue dont profite la recherche – c.-à-d. que les patients y mettent du leur dans ce processus.

Soutien : Les patients participants bénéficient du soutien et de la souplesse nécessaires pour pleinement contribuer aux discussions et aux décisions. Cela implique la création d'environnements sûrs qui favorisent les interactions honnêtes, la compétence culturelle, la formation et l'éducation. Par soutien, on entend également une rémunération pour leur participation (voir l'annexe 3 pour plus de détails).

Respect mutuel : Les chercheurs, les praticiens et les patients reconnaissent et apprécient l'expertise et les connaissances expérientielles de chacun.

² <http://webapps2.ucalgary.ca/~crds/greymattersinaction/docs/AHS%20Patients%20Matter%20Progress%20Report%20April%2015%202013.pdf>

Collaboration : Les patients, les chercheurs et autres intervenants de la SRAP travaillent ensemble dès le début pour cerner les problèmes et les lacunes, fixer les priorités pour la recherche, ainsi que produire et appliquer des solutions.

Principaux secteurs d'engagement

1. Engagement des patients dans la gouvernance et la prise de décisions

Pour réaliser la vision voulant que les patients deviennent des partenaires actifs dans la recherche en santé, il est essentiel que les patients participent aux principales structures de gouvernance et aux principaux processus décisionnels dans tous les éléments de base actuels et futurs de la SRAP. Il faut s'engager à faire participer les patients à la prise de décisions, aux comités d'évaluation par les pairs et aux comités chargés de fixer les priorités. Il faut une approche fondée sur des principes concernant la participation des patients aux comités pour clarifier les rôles et les attentes et s'assurer que ceux qui sont touchés par l'orientation prise par la recherche ont leur mot à dire (rien sur nous sans nous). Voici des exemples non exclusifs qui sont essentiels à l'intégration de l'engagement des patients dans les structures de base de la SRAP : i. Comité directeur national de la SRAP : Les patients doivent être adéquatement représentés au sein de ce comité; ii. Unités de soutien : Chaque unité de soutien devra élaborer et mettre en œuvre un plan d'engagement des patients, prévoyant notamment la participation des patients aux processus de gouvernance et de prise de décisions. Les unités de soutien devront surveiller les activités d'engagement des patients dans leur région et faire état des résultats obtenus; iii. Réseaux de recherche de la SRAP : Les réseaux fourniront un processus au moyen duquel les patients, les citoyens et les intervenants de la communauté pourront pleinement participer à la gouvernance de la recherche et à la recherche elle-même.

2. Renforcement des capacités pour l'engagement des patients

Pour établir une collaboration active entre les patients et les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs en recherche axée sur le patient, un changement de culture doit survenir. Le développement des capacités dans la SRAP est centré sur des approches pour surmonter les obstacles qui empêchent ces acteurs de réaliser les objectifs d'engagement des patients. Il se concentre aussi sur l'amélioration de leurs compétences de façon à atteindre des résultats mesurables et durables. Quelles mesures peuvent aider les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs à engager les patients et à entrevoir les avantages de l'engagement des patients? Que faut-il mettre en place pour que les patients soient disposés à participer à la production de projets de recherche en santé et à l'utilisation des résultats qui en découlent?

On a relevé différents secteurs où des mécanismes sont nécessaires pour répondre à divers publics :

- déterminer les mécanismes de financement qui soutiendront la SRAP et l'aideront à engager les patients dans la recherche axée sur le patient;
- intégrer l'engagement des patients dans les stratégies de formation, notamment en ce qui concerne la recherche, les stagiaires, les internes et les possibilités pour les patients;

- adopter une approche de partenariat pour renforcer les capacités d'engagement des patients en tirant parti du travail existant et de l'expertise des autres organisations ou réseaux, y compris les modèles de formation et d'évaluation dans le contexte des soins de santé;
- soutenir les patients afin qu'ils partagent la responsabilité de l'engagement ou la sensibilisation des groupes sous-représentés, et qu'ils servent de mentors à d'autres patients;
- mettre en place des mesures incitatives à la participation qui sont significatives pour les patients, comme la mesure des résultats importants pour les patients qui peuvent améliorer leur qualité de vie.

3. Outils et ressources

La création d'outils et l'accès aux ressources est encouragée afin d'instaurer des collaborations parmi les chercheurs, les patients, les praticiens et les décideurs.

- Il faudra créer une réserve de patients participants, à savoir : un échantillon représentatif, avec des représentants de diverses populations dans différents contextes géographiques, socioéconomiques et culturels, qui tient aussi compte d'une représentation selon l'âge et le sexe.
- Il faudra assurer l'éducation, l'orientation et la formation des patients, des chercheurs, des fournisseurs de soins de santé et des décideurs de sorte qu'ils puissent collaborer et communiquer de façon significative et efficace.
- Il faudra échanger des pratiques exemplaires sur une série de méthodes d'engagement et de définitions de rôles, afin de répondre aux besoins d'une variété de patients, de populations et de groupes d'âge.
- Il faudra soutenir les chercheurs afin qu'ils puissent cerner les groupes de patients sous-représentés et les faire participer.

L'atelier de consultation avait pour but d'obtenir le point de vue des patients et des experts dans le domaine de l'engagement des patients sur les résultats souhaités en la matière.

- Création de mécanismes et de processus inclusifs;
- Capacité de collaboration empreinte de respect établie entre les patients, les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé;
- Valorisation des données issues des connaissances expérientielles des patients dans le cadre du processus de recherche;
- Recherche éclairée et codirigée par les patients;
- Tous ont un but en commun : l'exécution d'une recherche de qualité en temps opportun.

- Il faudra soutenir les patients dans leurs efforts en vue de joindre et de faire participer les groupes sous-représentés.

Évaluation de l'engagement des patients dans la SRAP

L'annexe 2 élabore sur les énoncés de ces résultats décrits comme étant des « conditions du succès » par les représentants des patients qui ont participé à l'atelier sur l'engagement des patients le 9 janvier 2014.

Les résultats ci-dessus serviront à établir des indicateurs de rendement de l'engagement des patients et seront intégrés dans la stratégie globale de mesure du rendement de la SRAP. Les indicateurs sont en cours d'élaboration dans le cadre de consultations entre les IRSC et d'autres organismes possédant une expérience de l'évaluation des programmes d'engagement des patients. Les processus d'analyse et de consultation éclaireront l'élaboration des indicateurs de rendement de l'engagement des patients.

Annexe 1 : Tableau de bord du Cadre d'EP

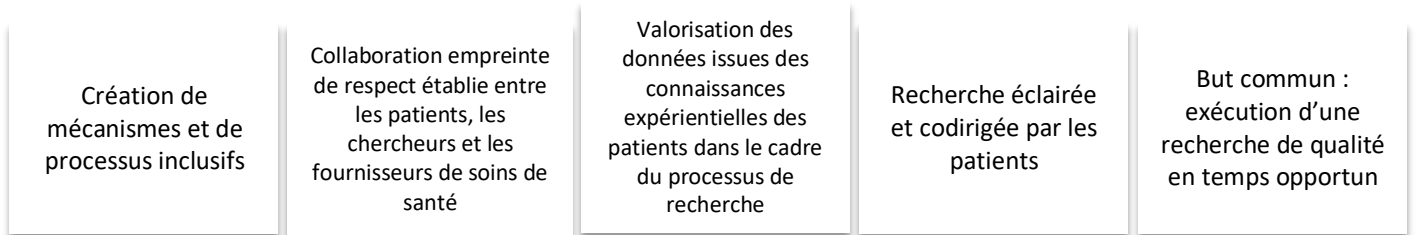
VISION

Les patients sont des partenaires actifs de la recherche en santé, et cette collaboration mènera à de meilleurs résultats cliniques et à l'amélioration du système de soins de santé.

OBJECTIF

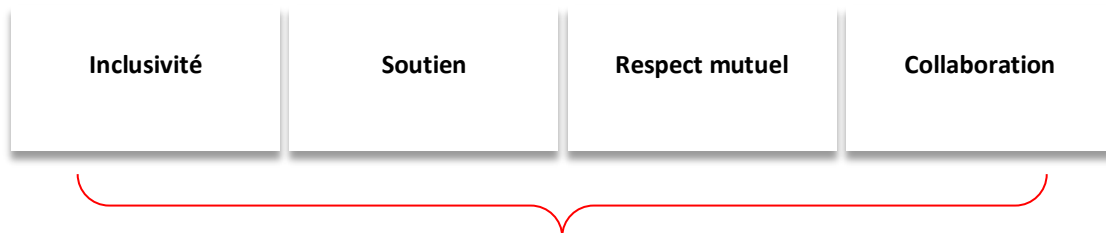
Le Cadre d'engagement des patients de la SRAP vise à établir des concepts, des principes et des domaines clés pour que l'engagement des patients soit adopté par tous les partenaires de la SRAP.

RÉSULTATS ATTENDUS DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS



PRINCIPES DIRECTEURS

Le Cadre repose sur des principes directeurs auxquels les partenaires de la SRAP doivent souscrire pour atteindre l'objectif fixé qui consiste à intégrer l'engagement des patients dans la recherche.



Annexe 2 : À quoi le succès ressemble-t-il?

Ces conditions du succès sont dérivées de l'atelier de consultation sur l'engagement des patients dans le cadre de la SRAP qui a eu lieu le 9 janvier 2014.

Le succès de l'engagement des patients dépend des éléments qui suivent :

- i. **Mécanismes et processus inclusifs** : La participation des patients à tous les échelons est une mesure souhaitée, qui signifie aussi qu'il faudra des processus partagés de leadership et de prise de décisions au sein desquels les patients contribueront, avec les chercheurs, les praticiens et les autres décideurs, aux travaux des équipes de recherche en collaboration. Il y a aussi à l'occasion d'un recrutement et d'un engagement entre pairs. (La recherche dirigée par le patient est appuyée).
- ii. **Renforcement multilatéral des capacités**: Cela permettra de s'assurer que les capacités des patients, des chercheurs et des fournisseurs de soins de santé sont renforcées afin qu'ils puissent travailler ensemble de façon efficace. Il y a du soutien pour la création d'environnements sûrs qui favorisent les interactions honnêtes, la compétence culturelle, la formation et l'éducation.
- iii. **Communication et collaboration multilatérales** : Un environnement sûr de respect mutuel est encouragé et il se caractérise par des conversations honnêtes qui informent les gens et garantissent leur participation.
- iv. **Connaissances expérientielles valorisées comme données probantes** : Les connaissances expérientielles des patients, des familles et des soignants sont mobilisées et appliquées.
- v. **Recherche dirigée et axée sur le patient** : Les approches de la recherche font participer les patients à des méthodes de collaboration et la recherche inclut une variété de patients. La diversité des besoins et des attentes des patients est reconnue, grâce à une série de rôles.
- vi. **But commun bien précis** : Tous les participants travaillent ensemble dans le but d'apporter des améliorations en temps opportun à la qualité de la recherche motivée par les résultats axés sur les patients. Des mécanismes de rétroaction continue sont en place dans le cadre desquels les résultats de la recherche axée sur le patient sont communiqués aux patients.

Annexe 3 : Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche

*****Il est à noter que les passages de ce document liés à l'imposition potentielle d'une rétribution ne devraient pas*** être considérés comme des conseils fiscaux.**

Introduction

La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada encourage les chercheurs et les partenaires de recherche à offrir une rétribution aux patients qui agissent comme partenaires dans des activités de recherche/liées à la recherche. Plusieurs domaines d'engagement des patients ont été désignés dans le Cadre d'engagement des patients de la SRAP : contribution à l'établissement des priorités, participation aux comités de gouvernance, consultation sur les plans de recherche et les activités d'application des connaissances, et plusieurs autres. Lorsque des patients agissent comme partenaires dans des activités de recherche/liées à la recherche, ils consacrent leur temps et leur expertise au succès du projet tout comme les autres membres de l'équipe de recherche, bien que leurs perspectives soient différentes. Offrir une rétribution aux patients qui effectuent cet important travail contribue à rendre la participation à la recherche plus équitable et diversifiée, en supprimant des barrières à la participation.

Dans la mesure du possible, la SRAP encourage le versement d'une rétribution adéquate aux patients pour la valeur ajoutée qu'ils apportent aux projets auxquels ils participent. Cela se reflète dans le troisième principe directeur du Cadre d'engagement des patients de la SRAP :

Les patients participants bénéficient du soutien et de la souplesse nécessaires pour pleinement contribuer aux discussions et aux décisions. Cela implique la création d'environnements sûrs qui favorisent les interactions honnêtes, la compétence culturelle, la formation et l'éducation. Ce soutien inclut également une compensation financière pour leur participation.

L'engagement des patients est un champ de connaissances en constante évolution. C'est pourquoi le contenu du présent document se veut « dynamique ». La rétroaction continue de la communauté servira à le mettre à jour et à l'améliorer.

À qui ces considérations s'appliquent-elles?

Ces considérations s'appliquent principalement à deux groupes cibles : 1) les patients (selon la définition du [Cadre d'engagement des patients de la SRAP](#)); 2) les chercheurs, les administrateurs de la recherche et leurs établissements administrateurs.

Qu'est-ce qui distingue un patient « partenaire » de recherche d'un patient « participant » à la recherche?

Traditionnellement, l'engagement des patients dans des activités de recherche/liées à la recherche se limite à les inclure comme *participants* à la recherche (autrefois appelés « sujets » de recherche). Les participants à la recherche sont des personnes qui choisissent de contribuer bénévolement à la recherche en tant que receveurs d'une variable que l'on désire tester. Par exemple, dans les essais cliniques, les participants à la recherche (qui peuvent ne pas être des patients) reçoivent le traitement étudié, ou un placebo, ou encore un

autre traitement. Le consentement des participants à la recherche à être les « testeurs » bénévoles des découvertes scientifiques est essentiel aux chercheurs pour déterminer si leur traitement ou intervention fonctionne comme prévu. Il existe des [règles et des lignes directrices éthiques](#) claires relatives à la rétribution des personnes qui contribuent à la recherche en tant que **participants à la recherche**.

Le [Cadre d'engagement des patients de la SRAP](#) reconnaît que les patients, en plus de leur rôle très important de participants à la recherche, doivent avoir un rôle leur permettant de contribuer aux activités de recherche/liées à la recherche *en tant que partenaires* du processus de recherche.

Remarque : Le présent document traite des considérations liées à la rétribution des **patients partenaires** et non des participants à la recherche.

Quelle est la différence entre le versement d'une rétribution aux patients et la couverture de leurs dépenses?

Aux fins du présent document, le terme « rétribution » est utilisé au sens de compensation. Une rétribution se définit comme suit :

Le fait de dédommager quelqu'un pour des services rendus. Bien qu'il s'agisse souvent d'un dédommagement financier sous la forme de salaires ou d'allocations, la rétribution peut aussi prendre la forme de services, d'honoraires, d'une compensation en nature ou de dons, ou encore d'incitatifs.

La rétribution **ne devrait pas** être confondue avec la « couverture des dépenses ». Lorsqu'une organisation offre de couvrir les dépenses associées à la participation à une activité comme une conférence ou un atelier, on dit que les coûts de participation à l'activité (p. ex. frais de transport, d'inscription, d'hébergement ou de repas) seront payés ou remboursés. Bien que la couverture des dépenses constitue un moyen de supprimer certaines barrières à la participation des patients à la recherche, cela ne correspond pas à la définition d'une rétribution au sens du présent document. Pour toute question liée à la couverture et au remboursement des dépenses, les chercheurs sont encouragés à consulter les politiques de leur établissement en plus de toute autre politique applicable à la gestion des fonds reçus d'organismes externes.

Rétribuer des patients partenaires signifie de les dédommager pour le temps, les compétences et l'expertise mis au service d'une activité. Dans le contexte de la recherche axée sur le patient, les patients partenaires devraient recevoir une offre de rétribution pour le temps et l'expertise mis à contribution dans une activité de recherche ou une activité connexe, *en plus de* la couverture de leurs dépenses associées à leur participation à cette activité. Il est important que les chercheurs reconnaissent que les patients partenaires peuvent avoir des dépenses qui diffèrent des dépenses habituelles des professeurs, des membres du personnel et des étudiants. Les chercheurs devraient travailler avec leur établissement pour s'assurer que ses politiques encouragent le remboursement équitable et raisonnable des dépenses associées à la participation des patients partenaires à la recherche.

Considérations

Que faut-il savoir au sujet de l'offre ou de l'acceptation d'une rétribution?

Les principes directeurs généraux suivants peuvent s'appliquer à l'offre de rétribution aux patients partenaires engagés dans des activités de recherche ou liées à la recherche.

1. **Qui est un patient partenaire?** – Si des patients contribuent à un projet de recherche autrement qu'à titre de participants à la recherche, ils sont considérés comme des « patients partenaires ». Voici des exemples de rôles pouvant être confiés à un patient partenaire : participation à des conseils d'administration ou à des comités, rétroaction sur la structure d'un sondage pour une étude, collaboration à la conception d'une méthode de recherche avec un chercheur, contribution à l'établissement de priorités pour définir de nouveaux secteurs de recherche, collecte et/ou analyse de données et application des connaissances.
2. **Souplesse** – La SRAP encourage la souplesse dans le genre de rétribution offerte aux patients partenaires. Dans certains cas, il peut être impossible de rétribuer les patients en raison de contraintes budgétaires (p. ex. fonds non prévus au budget), ou il peut être nécessaire de négocier avec les patients le type de rétribution à offrir.
3. **Consentement éclairé** – Bien qu'il soit grandement recommandé de rétribuer les patients partenaires, la rétribution devrait être offerte de manière à ce que le patient puisse décider de manière éclairée de l'accepter ou de la refuser. Les patients devraient pouvoir refuser une rétribution sans répercussion sur leur capacité de participer à un projet de recherche. Pareillement, les patients devraient se sentir à l'aise de s'informer du genre de rétribution *qui leur sera offerte*. Ainsi, dans la mesure du possible, les chercheurs devraient préciser dans leur documentation de recrutement si une rétribution *sera offerte*, et ils devraient se familiariser avec les types de rétribution autorisés par leur établissement. Enfin, les chercheurs et les patients partenaires sont encouragés à décider ensemble de la meilleure forme de rétribution, et demeurer conscients que chaque cas est différent : ce qui est bon pour un patient peut ne pas fonctionner pour un autre.
4. **Barème de rétribution équitable** – Lorsqu'ils réfléchissent à *un ordre de grandeur pour la rétribution financière* d'un patient, les chercheurs devraient tenir compte de sa contribution au projet de recherche. La rétribution financière devrait refléter l'investissement en temps et en efforts du patient partenaire ainsi que la valeur du vécu et des compétences mises à contribution. Le barème de rétribution des patients devrait ressembler à celui de professionnels dans des rôles similaires, comme recommandé par des organismes internationaux comme le Patient-Centred Outcomes Research Institute ([PCORI](#)) des États-Unis et le programme [INVOLVE](#) du Royaume-Uni. Enfin, il est grandement recommandé qu'au sein d'un même établissement, le barème de rétribution des patients demeure constant.

Quelles sont les formes de rétribution?

Qu'une rétribution soit offerte ou non, les chercheurs devraient sincèrement remercier les patients et reconnaître le temps, les efforts et le travail investis dans leur projet. Cela renforce leur sentiment d'engagement dans le processus de recherche. De même, la contribution des patients partenaires à toute publication scientifique doit être adéquatement reconnue.

Il existe de nombreux moyens de rétribuer les patients; quatre options possibles sont présentées ci-dessous. Il est à noter que la SRAP ne favorise pas une option plus qu'une autre; la décision relative à la forme de rétribution à accorder dépend d'une combinaison de facteurs, y compris des politiques des établissements, des budgets de recherche, des exigences des sources de financement externes et des préférences des patients.

1. Rétribution à taux fixe

Avec cette option, le patient est rétribué à taux fixe (p. ex. à l'heure, à la journée, etc.) pour ses contributions au projet de recherche. Aucun taux n'est recommandé ou dicté par la SRAP pour tout le Canada. Le montant est déterminé par l'équipe de recherche en consultation avec ses patients partenaires, mais il est soumis aux politiques institutionnelles et provinciales/territoriales pertinentes qui régissent les établissements. Les chercheurs sont encouragés à contacter leur établissement et leur unité de soutien locale pour établir une fourchette acceptable et se renseigner sur les implications fiscales de cette forme de rétribution de façon à ce que les patients puissent tenir compte de cet aspect lorsqu'ils examinent des formes de rétribution possibles.

Considérations importantes :

- Cette forme de rétribution peut être imposée par l'[Agence du revenu du Canada \(ARC\)](#) à titre de revenu d'emploi. Pour en savoir plus, prière de contacter l'[ARC](#).
- Les chercheurs devraient informer les patients qu'ils auront peut-être besoin de leur numéro d'assurance sociale afin de pouvoir leur remettre tout formulaire d'impôt applicable à la rétribution reçue. Un processus de collecte et de traitement confidentiel de cette information devra être établi.

2. Salaire/Allocation

Un peu comme à l'option précédente, il est possible d'offrir un salaire ou une allocation aux patients partenaires pour leur contribution à un projet de recherche. Encore une fois, la SRAP ne contient aucune recommandation ou exigence par rapport à la valeur du salaire ou de l'allocation pour tout le Canada.

Considérations importantes :

- Cette forme de rétribution peut être imposée par l'[Agence du revenu du Canada \(ARC\)](#) à titre de revenu d'emploi. Pour en savoir plus, prière de contacter l'[ARC](#).
- Il est important de noter qu'il existe des patients partenaires salariés, mais qu'ils sont rares. Dans ce cas, les patients sont assujettis aux pratiques d'emploi normales de l'établissement administrateur.

3. Honoraires

Cette option consiste à verser un paiement unique aux patients en reconnaissance de leur contribution au projet ou à l'activité de recherche. Ce type de rétribution peut davantage convenir aux situations où les patients sont consultés de façon ponctuelle (p. ex. dans un atelier) ou dans les cas où la contribution des patients est brève.

Considérations importantes :

- L'[Agence du revenu du Canada \(ARC\)](#) considère les honoraires comme un paiement versé volontairement à une personne pour des services dont la tarification n'est pas habituelle ou exigée par la loi. Les honoraires servent normalement à dédommager des bénévoles ou des conférenciers invités pour une partie de leurs coûts. Pour en savoir plus sur le versement et la réception d'honoraires, prière de contacter l'[ARC](#).

4. Compensation en nature ou cadeaux

Une autre option consiste à offrir aux patients une compensation en nature ou un cadeau. Par exemple, certains peuvent vouloir suivre un cours ou une formation à l'établissement où l'activité de recherche se déroule. Les cartes-cadeaux, les dons à un groupe particulier, les invitations à des conférences ou la facilitation de l'atteinte d'objectifs personnels (p. ex. suivre un cours à l'établissement) sont d'autres options pouvant être explorées.

Considérations importantes :

- Il est à noter que des règles et règlements de l'ARC s'appliquent aux cadeaux autres qu'en espèces aux employés. Étant donné que beaucoup de patients partenaires ne sont pas des employés de l'établissement de recherche par lequel le cadeau est offert, la valeur du cadeau peut être considérée comme un revenu imposable par l'ARC. Pour en savoir plus, prière de contacter l'[ARC](#).
- Les chercheurs sont encouragés à couvrir les coûts de participation des patients aux conférences *où leur recherche sera présentée*; il est entendu que cela peut parfois représenter une dépense considérable. C'est pourquoi il est important de prévoir les coûts de participation des patients aux conférences dans le budget accompagnant la demande de subvention.

5. Rétribution offerte à des aînés/gardiens des connaissances autochtones

La rétribution des aînés/gardiens des connaissances autochtones à titre de patients partenaires est soumise à un protocole différent. En plus de prendre en charge leurs dépenses liées à leur participation au projet ou à l'activité (c.-à-d. transport, repas et, au besoin, hébergement), on leur accorde une rétribution à taux fixe pour la journée, quel que soit le nombre d'heures consacrées à l'activité. Un cadeau approprié devrait aussi être offert (p. ex. thé, couverture, foulard, etc.).

Considérations importantes :

- Lorsqu'ils sollicitent la participation d'aînés/gardiens des connaissances autochtones à un projet, les chercheurs sont encouragés à vérifier auprès de leur établissement s'il existe déjà un protocole ou une politique régissant la recherche avec des aînés/gardiens des connaissances, en plus de consulter la communauté et les aînés eux-mêmes sur ce qu'ils considèrent comme une compensation adéquate pour leur temps.

6. Refus de toute forme de rétribution par le patient

Au cours des dernières années, de nombreux patients ont été sondés sur le dédommagement pour leur participation à un projet de recherche ou à une activité connexe. Pour beaucoup, un remerciement sincère de la part de leur équipe de recherche est suffisant, et ils ne ressentent pas le

besoin d'obtenir une rétribution. Pour certains, la reconnaissance de leur participation constitue une rétribution appropriée.

À quoi les patients partenaires devraient-ils réfléchir avant d'accepter une offre?

1. Les patients partenaires devraient savoir que le temps et l'expertise qu'ils consacrent aux projets de recherche en santé et aux activités connexes sont grandement appréciés, et que la SRAP appuie le principe de rétribution des patients partenaires pour leur contribution à l'avancement de la recherche en santé.
2. Les patients partenaires devraient pleinement comprendre et accepter la rétribution qui leur est offerte avant de commencer à travailler à un projet de recherche.
3. Les patients partenaires devraient savoir que s'ils trouvent que la rétribution offerte pour leur participation est insuffisante, ils ont le droit de l'exprimer et de discuter de leurs options avec l'équipe de recherche. Leurs commentaires, même s'ils n'entraînent pas de changement aux politiques et aux procédures des établissements relatives à la rétribution, constituent néanmoins de l'information importante qui aide les établissements à comprendre ce qui est équitable et adéquat. Étant donné que la rétribution des patients partenaires est un concept nouveau pour beaucoup d'établissements, on s'attend à ce que des politiques sur cette question voient le jour et évoluent au fil du temps. Pareillement, les patients partenaires devraient savoir qu'ils ont le droit de refuser toute forme de rétribution pour contribuer à des activités de recherche ou liées à la recherche sans que cela n'ait d'incidence sur leur capacité de participer aux activités.
4. Les patients partenaires devraient savoir que les chercheurs sont fortement encouragés par la SRAP à leur offrir une rétribution, mais que cela n'est pas obligatoire. La forme et la valeur de la rétribution peuvent être déterminées par la nature du projet de recherche, le niveau de financement du chercheur, et les politiques de l'établissement qui l'emploie. De plus, il est important de se rappeler que la SRAP vise à promouvoir la recherche axée sur le patient partout au pays, et que cette approche peut donc être inédite pour beaucoup de chercheurs. Certains chercheurs peuvent avoir déjà soumis leur demande de subvention avant d'être informés sur le recrutement de patients partenaires dans leurs projets, et ils peuvent donc ne pas avoir le budget disponible pour offrir une rétribution. La SRAP tente de remédier à cette situation en sensibilisant les chercheurs à l'importance de prévoir un budget pour les partenariats avec les patients dès le début de leur projet.
5. Les patients partenaires devraient être avisés que de nombreuses formes de rétribution offertes pour leur contribution à un projet de recherche ou à une activité connexe sont soumises aux lois fiscales de l'Agence canadienne du revenu et de la province de résidence du patient partenaire. Même si les chercheurs devraient informer les patients lorsqu'une option de rétribution risque d'influer sur leur situation financière, il incombe aux patients de déterminer si cette option leur est avantageuse.

À quoi les chercheurs ou les gestionnaires de la recherche devraient-ils réfléchir avant d'offrir une rétribution aux patients partenaires?

1. Prévoyez des fonds pour l'engagement des patients : étant donné que la rétribution des patients partenaires constitue une pratique nouvelle et que beaucoup de chercheurs peuvent envisager l'engagement des patients seulement après avoir reçu leur subvention, les chercheurs sont encouragés à prévoir des fonds pour l'engagement des patients dans le budget soumis avec leurs futures demandes de subvention.
2. Déterminez si la rétribution des patients constitue une dépense admissible en vertu des conditions de votre subvention – les chercheurs peuvent obtenir des fonds de recherche de plusieurs sources. Ils devraient savoir que s'ils reçoivent des fonds de recherche par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), un partenaire clé de la SRAP, le présent document a été rédigé en conformité avec la section « Utilisation des subventions » du *Guide d'administration financière des trois organismes*. Ainsi, la rétribution de patients partenaires avec des fonds des IRSC **est considérée comme une dépense admissible** si le travail accompli par les patients partenaires aide à couvrir les **coûts directs de la recherche ou des activités connexes**. Les chercheurs qui travaillent avec des fonds reçus de sources différentes devraient consulter leur organisme de financement pour déterminer si la rétribution des patients constitue une dépense admissible.
3. Familiarisez-vous avec les politiques ou les lignes directrices locales applicables à la rétribution dans votre province/territoire. Les chercheurs sont fortement encouragés à consulter le service des finances de leur établissement administrateur ainsi que leur unité de soutien locale afin de déterminer :
 - a. Quelles formes de rétribution peuvent être accordées dans la liste ci-dessus (p. ex. taux fixe, honoraires, compensation en nature, etc.);
 - b. Comment aviser les patients partenaires qu'une rétribution pourrait devenir un revenu imposable, afin de leur permettre de mieux réfléchir à l'effet possible de l'acceptation d'une rétribution sur leur situation financière. De plus, afin de faciliter la participation des patients à faible revenu, il est recommandé aux chercheurs de demander à leur service des finances s'il serait possible de fournir des conseils (ou des ressources) particuliers aux patients qui n'ont pas de conseillers financiers, de façon à ce qu'ils puissent prendre une décision éclairée par rapport à la rétribution;
 - c. Comment procède votre établissement pour l'émission d'un chèque (p. ex. quels documents sont requis et comment l'information confidentielle est-elle protégée? combien de temps doivent attendre les participants avant de recevoir un chèque?).
4. Discutez des formes de rétribution possibles avec vos patients partenaires. Bien qu'il soit important de comprendre les types de rétribution que vous êtes en mesure d'offrir à vos patients partenaires avant de les engager, il est aussi important de laisser les patients **choisir eux-mêmes** leur type de rétribution. Offrez-leur des options et discutez de ce qui peut se faire. De plus, si un patient partenaire propose une option différente, explorez-en la faisabilité. Enfin, les offres de rétribution aux patients partenaires doivent reposer sur le principe d'équité, de sorte à promouvoir la diversité; il peut être préférable d'offrir une rétribution de forme et de valeur différentes aux membres de groupes minoritaires peu représentés en recherche (p. ex. Premières Nations, Inuits, Métis, immigrants, réfugiés).

Comment les établissements/organismes des chercheurs peuvent-ils faciliter la rétribution des patients partenaires?

1. Les établissements de recherche devraient songer à créer leurs propres politiques ou lignes directrices sur la rétribution des patients à l'intention de leurs chercheurs. Il est fortement recommandé que ces lignes directrices laissent aux chercheurs une certaine latitude quant au type de rétribution pouvant être accordé aux patients partenaires. Les établissements de recherche sont aussi encouragés à partager ces politiques avec leur unité de soutien locale de la SRAP, qui recueillera des données sur les pratiques de rétribution des patients afin de contribuer à l'amélioration des façons de faire au Canada.
2. Assurez-vous que la valeur de la rétribution financière offerte par votre établissement demeure constante. Il est aussi recommandé de recueillir de l'information sur les types d'options de rétribution offertes par vos équipes de chercheurs; comme la rétribution des patients partenaires est une pratique nouvelle, cette information peut servir à améliorer les politiques des établissements avec le temps.
3. Envisagez d'affecter un employé de votre service des finances à la rétribution des patients partenaires et de le mettre à la disposition des patients qui peuvent avoir besoin de conseils pour déterminer l'incidence de l'acceptation d'une rétribution sur leur situation financière.
4. Déterminez si vous devez sécuriser davantage vos systèmes informatiques pour conserver les numéros d'assurance sociale des patients partenaires.

Pour en savoir plus sur les pratiques actuelles de rétribution des patients, prière de consulter les ressources suivantes :

- [PCORI \(États-Unis\)](#)
- [INVOLVE \(Royaume-Uni\)](#)
- [A Guide for Paying Peer Research Assistants \(Colombie-Britannique\)](#)
- [The Change Foundation – Should Money Come into It \(Patients Canada\)](#)
- [Pacific AIDS Network – Compensating Peer Researchers](#)

Pour en savoir plus sur les implications fiscales, prière de consulter les lignes directrices suivantes de l'ARC :

- Revenus d'emploi (couvre les honoraires) : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/revenu-personnel/ligne-101-revenus-emploi.html>
- Réception de dons : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/organismes-bienfaisance-dons/organismes-bienfaisance/exploitation-organisme-bienfaisance-enregistre/reception-dons.html>
- Les dons et l'impôt : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/p113.html>
- Dépenses engagées par des bénévoles : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/organismes-bienfaisance-dons/organismes-bienfaisance/politiques-lignes-directrices/commentaire-sujet-politique-025-depenses-engagees-benevoles.html>
- Programme communautaire des bénévoles en matière d'impôt : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/programme-communautaire-benevoles-matiere-impot.html>

*****Il est à noter que les passages de ce document liés à l'imposition potentielle d'une rétribution ne devraient pas*** être considérés comme des conseils fiscaux.**

Remerciements

La SRAP est très reconnaissante envers tous les patients partenaires, les unités de soutien de la SRAP, les réseaux de la SRAP, le Groupe de travail sur l'éthique de l'engagement des patients et l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC pour leurs importantes contributions, qui se reflètent d'ailleurs dans le présent document.