

## Introduction

L'Interconnectome cœur-cerveau est un programme de recherche interdisciplinaire révolutionnaire qui vise à accélérer le développement d'outils de prévention, de dépistage, de traitement et de prise en charge des troubles concomitants du cerveau et du cœur. Pour y parvenir, des équipes de recherche sur le cerveau, le cœur et la psychiatrie, des patientes et patients, des médecins, des partenaires du milieu universitaire, du secteur privé et du secteur public de même que des organisations communautaires travaillent en collaboration, de façon intégrée.

Cet important travail novateur implique entre autres d'inclure la patientèle ainsi que les Aînés et Aînés et les gardiennes et gardiens du savoir autochtones. Le présent document constitue un guide pour la rémunération des partenaires communautaires et des patientes et patients qui mettent au service de l'ICC leur temps, leurs compétences, leur expérience et leur expertise. La rémunération fait partie des différentes manières de reconnaître la contribution de ces personnes. Il est également question des honoraires aux Aînés et Aînés ainsi qu'aux gardiennes et gardiens du savoir autochtones en reconnaissance de leur contribution aux événements, aux projets de recherche et aux autres activités de l'ICC. Le remboursement des dépenses (ex. : pour les déplacements) est distinct de la rémunération et des honoraires, et se fait selon la politique de l'établissement en question. Le présent document oriente provisoirement la rémunération versée en échange de la participation à diverses activités de l'ICC. À mesure que l'initiative évoluera, le document se précisera pour former un guide de rémunération permanent (et évolutif).

Le terme « patient » est défini par les Instituts de recherche en santé du Canada comme suit : « Terme général qui englobe toutes les personnes vivant un problème de santé ainsi que les soignants, y compris les amis et la famille. » (<https://cihr-irsc.gc.ca/f/48413.html>). Il est entendu que certaines personnes s'identifiant comme patientes ou patients pourraient privilégier d'autres manières d'exprimer leur identité. À mesure que l'ICC ira à la rencontre de la patientèle, des soignantes et soignants et des familles dans l'univers des troubles du cœur et du cerveau, nous pourrions réfléchir avec ces personnes aux termes à privilégier. Le document pourra ensuite être mis à jour selon la terminologie établie.

## Types de contribution

La patientèle et les gardiennes et gardiens du savoir autochtones peuvent notamment apporter leur contribution en participant à des comités de gouvernance et d'autres comités, à des groupes de travail et à des équipes de recherche. Ces personnes peuvent également être invitées par l'ICC à participer à des événements particuliers, par exemple des ateliers, des webinaires et des conférences. Les Aînés et Aînés autochtones peuvent être invités à remplir d'autres fonctions, par exemple à prononcer un mot de bienvenue, une prière ou une

bénédictio au début ou à la fin d'un événement de l'ICC. L'Interconnectome privilégiant un mode de rémunération qui favorise la souplesse, l'équité et l'inclusion, le présent guide doit servir de cadre pour la tenue de conversations entourant l'offre d'une rémunération ou d'honoraires aux personnes souhaitant être rétribuées. Il arrive que certaines personnes préfèrent d'autres formes de compensation, lesquelles seront examinées au cas par cas. Puisque les établissements participants peuvent avoir leurs propres lignes directrices et politiques, le présent guide doit être mis en application en fonction du contexte de l'établissement administrant le financement.

### **Attentes et responsabilités**

Il est entendu que diverses attentes et responsabilités s'appliquent à l'ICC (ce qui comprend son personnel et l'équipe de recherche) et à la patientèle partenaire.

#### *Attentes de l'ICC à l'égard de la patientèle et des partenaires autochtones :*

- Déclarer tout conflit d'intérêts réel, potentiel ou apparent.
- Respecter la confidentialité de toutes les activités et la vie privée de toutes les personnes présentes, le cas échéant.
- Se préparer aux activités.
- Participer aux activités comme prévu et donner un préavis raisonnable en cas d'absence (dans la mesure du possible).
- Participer aux discussions, fournir des commentaires constructifs, soulever les enjeux, poser des questions et résoudre les problèmes dans un esprit d'ouverture et de collaboration.
- Respecter toutes les personnes et toutes les opinions, sans égard aux caractéristiques personnelles (race, genre, orientation sexuelle, etc.) et même en cas de désaccord.
- Participer aux discussions et à la prise de décisions en faisant appel à ses connaissances, à son réseau et à son expérience.
- Communiquer (dans la mesure du possible) tout accommodement ou changement rendu nécessaire par sa situation de santé ou de vie.
- Promouvoir la participation de la patientèle.
- Annuler sa participation s'il est nécessaire d'accorder la priorité à une situation de santé ou de vie, ou si l'expérience n'est pas satisfaisante ou adéquate (sans devoir fournir d'explications).

#### *Attentes de la patientèle et des partenaires autochtones à l'égard de l'ICC :*

- Respecter le temps, les expériences et les connaissances des gens, et reconnaître la vulnérabilité que peut provoquer la participation au projet.
- Ne pas demander la divulgation de renseignements personnels ou sur la santé.
- Offrir des options de participation (en personne, en mode virtuel, en mode hybride, etc.).
- Réunions : fournir le matériel suffisamment à l'avance pour qu'on puisse en prendre connaissance et y réfléchir, et fixer l'horaire en fonction des besoins de la majorité des personnes participantes.
- Accorder des mesures d'adaptation sur demande en cas de problème de santé ou de handicap.

- Faire preuve d'ouverture et démontrer une volonté d'écouter, de prendre en compte les commentaires, de poser des questions et de résoudre les problèmes de manière collaborative.
- S'engager à travailler et à apprendre main dans la main.
- S'engager à sévir contre tout geste ou comportement irrespectueux, le cas échéant.
- Prévoir une certaine flexibilité quant à la participation, sachant que certaines situations de santé et de vie peuvent empêcher une pleine présence.
- Offrir de la formation et du soutien, selon les besoins.
- Répondre aux questions et aux commentaires.
- Accorder une rétribution pour le temps, le travail et l'expertise (si vous choisissez de l'accepter).
- Dépenses de participation : payer à l'avance dans la mesure du possible, ou verser un remboursement dans les meilleurs délais (ex. : déplacements et soins d'une personne à charge).
- Discuter de la compatibilité et de la participation à une activité, avant et pendant celle-ci, s'il y a des préoccupations.

### **Considérations**

- La rémunération de ces activités est habituellement considérée comme un revenu imposable; il est recommandé d'en faire la déclaration auprès de l'Agence du revenu du Canada, ainsi qu'auprès de Revenu Québec pour les résidentes et résidents du Québec. Un feuillet T4A pourrait être produit. Pour obtenir de plus amples renseignements, les personnes rémunérées peuvent communiquer avec l'[Agence du revenu du Canada](#).
- La rémunération peut être versée par chèque, transfert électronique ou tout autre moyen conforme aux processus de l'institution financière à l'origine du paiement.
- Les personnes participantes ont l'option de recevoir ou non une rémunération.
- Il est conseillé aux personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité de vérifier si la rémunération peut avoir des répercussions sur leurs prestations (voir [Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada](#)).
- Les honoraires versés aux Aînés et Aînés autochtones ne sont pas considérés comme un paiement en échange d'un service, mais plutôt comme un cadeau en échange de connaissances, d'une cérémonie ou d'une bénédiction. Si les politiques de l'établissement le permettent, on ne devrait pas demander aux Aînés et Aînés de signer un accusé de réception, même lorsqu'il y a rémunération financière, et on ne devrait pas leur demander leur numéro d'assurance sociale (NAS) ni leur date de naissance.
- Puisque certaines équipes de recherche ont déjà budgété ces activités sans suivre de lignes directrices officielles de l'ICC, et que la rémunération peut varier d'un établissement à l'autre, l'Interconnectome propose une fourchette pour différentes activités en fonction des guides existants sur la participation de la patientèle et des Autochtones aux travaux de recherche.

## Modalités

- La nature des contributions attendues de la patientèle, des Aînées et Aînés et des gardiennes et gardiens du savoir autochtones dépend des activités auxquelles ces personnes participent. La quantité de travail, le moment et la durée de leur participation peuvent également varier.
- Les personnes participantes peuvent se retirer d'une activité à tout moment, sans devoir fournir d'explications. La rémunération reflètera alors la durée de la participation.
- Les lignes directrices s'appliquent à toutes les activités. Le montant exact et l'admissibilité à la rémunération pour une activité donnée se décident préalablement à la suite de discussions avec les collaboratrices et collaborateurs (chercheuse ou chercheur principal d'une équipe de recherche, directrice ou directeur principal de l'ICC, etc.).

## Taux de rémunération selon la durée de participation et l'expertise de la patientèle et des partenaires autochtones

Activité	Degré de contribution		Rémunération proposée	Explication et exemples
	Participation	Responsabilité et portée		
Activité unique	Unique	Réaliser une tâche ou une activité particulière.	25 \$ à 40 \$ l'heure : travail indépendant	Réviser et commenter un document.  Participer à un webinaire d'une heure (40 \$).  Coprésenter un webinaire d'une heure. Proposer une à deux heures de préparation en plus de la durée du webinaire pour un total de 80 \$ à 120 \$.
Participer à un événement organisé par l'ICC ou représenter l'ICC à un événement.	Unique	Participer à un événement particulier.	150 \$ à 250 \$ pour une demi-journée  300 \$ à 500 \$ pour une journée complète	Le montant tient compte du temps de préparation (pour prendre connaissance des documents pour la rencontre).
Donner une présentation à	Unique	Créer et donner une présentation	250 \$ à 500 \$ pour une	Le montant tient compte du temps

un événement organisé par l'ICC		pour un événement particulier.	présentation d'une heure	de préparation et du temps pour donner la présentation et répondre aux questions.
Membre d'un comité ou d'un groupe de travail doté d'un mandat ou d'un champ d'action spécifique	La durée du mandat doit être définie dans un document de référence (généralement de quelques mois à un an).	Participer au travail en formulant des réflexions et des recommandations et en contribuant à la prise de décisions.	1 000 \$ à 1 500 \$ par année	Les comités et groupes de travail se réunissent régulièrement (ex. : tous les mois ou aux deux mois).

Activité	Degré de contribution		Rémunération proposée	Explication et exemples
	Participation	Responsabilité et portée		
				Une certaine préparation préalable est également requise, par exemple pour consulter les documents avant chaque rencontre.
Membre d'un comité directeur doté d'un mandat	La durée du mandat (généralement de 1 à 3 ans) et les responsabilités doivent être définies dans la description du mandat.	Participer à des rencontres décisionnelles.	1 000 \$ à 2 000 \$ par année	Les comités se réunissent régulièrement (ex. : aux 3 à 6 mois). Une certaine préparation préalable est également requise, par exemple pour consulter les documents avant chaque rencontre.
Cochercheuse ou cochercheur principal/utilisatrice ou utilisateur principal des connaissances dans une équipe de recherche	La durée du mandat (ex. : de 1 à 3 ans) et les responsabilités doivent être définies dans le document de référence cocréé.	Partager la responsabilité entourant l'orientation des activités proposées. Participer à des processus décisionnels.	5 000 \$ à 10 000 \$ par année	La personne participe activement à la majorité ou à la totalité des aspects du projet de recherche, et assiste à des réunions périodiques (parfois à titre de présidente ou président), dirige des activités de recherche et

				mène d'autres activités ponctuelles, selon les besoins.
Cochercheuse ou cochercheur au sein d'une équipe de recherche	La durée du mandat (ex. : de 1 à 3 ans) et les responsabilités doivent être définies dans le document de référence cocréé.	Participer activement et régulièrement aux activités de recherche.	1 000 \$ à 5 000 \$ par année	La personne participe régulièrement à des aspects clés du projet de recherche. Elle prend régulièrement part à des réunions et des activités (ex. : collecte de données, analyse).

Activité	Degré de contribution		Rémunération proposée	Explication et exemples
	Participation	Responsabilité et portée		
Collaboratrice ou collaborateur ou autre rôle au sein d'une équipe de recherche	La durée du mandat (ex. : de 1 à 3 ans) et les responsabilités doivent être définies dans le document de référence cocréé.	Fournir un service particulier ou participer à des activités de recherche particulières, selon les besoins (ex. : formuler des commentaires et des suggestions pendant une réunion de recherche, participer à des activités de recherche).	500 \$ à 1 000 \$ par année	Le montant doit dépendre du rôle à remplir, du nombre de rencontres et du temps à consacrer à l'initiative.

## Honoraires des Aînées et Aînés autochtones

Outre les lignes directrices précédentes, les taux suivants s'appliquent aux rôles assumés par les Aînées et Aînés et les gardiennes et gardiens du savoir autochtones.

<b>Demande</b>	<b>Participation</b>	<b>Rémunération proposée</b>
Mot de bienvenue sur le territoire/prière prononcé par une représentante ou un représentant de la nation hôte	Unique	150 \$ à 200 \$
Mot de bienvenue sur le territoire/ prière en début et fin d'événement	Unique	300 \$ à 400 \$
Mot de bienvenue sur le territoire/ prière en début et fin d'événement/présence tout au long de l'événement	Unique	600 \$ à 800 \$
Cérémonie ou prestation culturelle	Unique	200 \$ à 1 000 \$ selon le temps de préparation et la durée de la présence ainsi que le taux communiqué par l'Aînée ou l'Aîné/l'artiste. À titre d'exemple, on prévoit environ 500 \$ pour une cérémonie du calumet.

## Références

Le présent document provisoire s'inspire largement des guides de rémunération de l'[Institut de génétique](#) et de l'[Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite](#) des Instituts de recherche en santé du Canada ainsi que de [Solutions pour la douleur chez les enfants](#) (en anglais), un organisme financé par les Réseaux de centres d'excellence. Il s'inspire également des rémunérations prévues dans la [politique d'Alliance pour des données probantes](#) (en anglais) de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) et dans le [guide conçu par plusieurs réseaux de la SRAP dans le domaine des maladies chroniques](#) (en anglais).