



Réflexions et recommandations

sur l'équité dans la compensation financière accordée à
l'engagement des partenaires en recherche

Collectif provincial de réflexion sur la compensation des
partenaires en recherche

Février 2023

Membres du collectif

Mélisa Audet, adjointe scientifique à la direction, Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Pierre Cardinal, pair-chercheur, Chaire de recherche sur la Réduction des inégalités sociales de santé et Laboratoire Vitalité, Université du Québec à Montréal; patient partenaire, Institut universitaire en santé mentale de Montréal, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal; membre du groupe Reprendre pouvoir

Guy Drouin, coordonnateur Initiative Patients-Partenaires, Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) — Université de Sherbrooke

Caroline Francoeur, coordonnatrice du Laboratoire d'innovations par et pour les aînés, Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Lise Lévesque, agente de programmation, de planification et de recherche, Institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Stephanie Radziszewski, étudiante au doctorat, Chaire de recherche sur la Réduction des inégalités sociales de santé et Laboratoire Vitalité, Université du Québec à Montréal

Chantal Viscogliosi, professeure, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke; Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie-CHUS; Centre de recherche collaborative autochtone — Atalwijokadimek

Catherine Wilhelmy, patiente-partenaire en recherche, coordonnatrice du partenariat-patient au CRCHUS

Anciens membres ayant participé à la démarche

Émilie Dugré, coordonnatrice au service d'administration de la recherche de la Direction de la coordination de la mission universitaire au CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Jean-Marc Laprade, patient-partenaire

Yuliya Legkaya, étudiante au doctorat, École de santé publique, Université de Montréal

Groupes et personnes qui ont commenté et appuyé le rapport

André Carpentier, Directeur scientifique, CRCHUS et Professeur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke

Annie Lambert, Professeure à l'École de travail social de la Faculté des lettres et sciences humaines à l'Université de Sherbrooke

Baptiste Godrie, Professeur à l'École de travail social de la Faculté des lettres et sciences humaines à l'Université de Sherbrooke, directeur de l'Institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux (IUPLSSS)

Benoit Martel, Agent de recherche, Chaire RISS, PhiLab et Laboratoire Vitalité, Université du Québec à Montréal

Chaire de recherche UQAM sur la Réduction des inégalités sociales de santé

COPINES de l'Estrie (Comité de patientes partenaires en recherche clinique sur le cancer du sein)

Comité des Pisteurs (enfants partenaires en recherche)

Comité stratégique patients-partenaires du Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CRCHUS)

Isabelle Dionne, Professeure-chercheuse, Directrice scientifique du Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Doyenne à la Faculté des sciences de l'activité physique de l'Université de Sherbrooke

Janie Houle, Psychologue communautaire, Titulaire de la Chaire de recherche UQAM sur la réduction des inégalités sociales de santé, Professeure titulaire, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, chercheuse, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Jean-Yves Desgagnés, Professeur au département de psychosociologie et travail social de l'UQAR (campus Lévis), directeur du module de travail social de l'UQAR, membre du Collectif de recherche participative sur la pauvreté en milieu rural

Renée Dubeau, Intervenant en défense individuelle à l'Association de défense des droits sociaux de Québec Métropolitain

Véronique Fortin, Professeure agrégée, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

Groupes et personnes qui appuient le présent rapport (en date du 19 octobre 2022)

Accès conditions vie Lac-Saint-Jean-Est

Action Plus de Sherbrooke

Action Populaire Rimouski-Neigette

Alain-Antoine Courchesne,

Ana Laura Alvarez, Citoyenne

Anta Niang, Chercheure d'établissement, IUPLSSS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Antoine Boivin, Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés

Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et pré-retraitées - Sherbrooke

Audrey L'Espérance, Professeure adjointe en gestion de la santé et des services sociaux, École nationale d'administration publique - ENAP

Bérenger Benteux, M.Sc., Doctorant en éducation, Université de Sherbrooke et Chargé de recherche "Croisement des Savoirs et des Pratiques" du Mouvement ATD Quart Monde

Catherine Girard, Étudiante

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

Centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES)

Chaire de recherche du Canada sur l'Environnement urbain et l'équité en santé chez les jeunes

Chaire de recherche Relief en santé mentale, autogestion et travail

Christine Loignon, Chercheure, Centre de recherche Charles-Le Moyne, Université de Sherbrooke

CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal, représenté par Stéphane P. Ahern, Directeur intérimaire et co-directeur médical, Direction de l'Enseignement, de la Recherche et de l'Innovation (DERI), Professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal

CIUSSS de l'Estrie - CHUS, représenté par Stéphanie McMahon, Directrice de la Direction de la coordination de la mission universitaire

Collectif pour un Québec sans pauvreté

Corentin Montiel, Étudiant au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Denis Bourque, Professeur titulaire, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais (UQO)

Élianne Carrier, Étudiante au doctorat, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Coordinatrice de recherche, projet Logement social et ses effets, Laboratoire Vitalité

Expériences – Communauté québécoise des patients partenaires

Flavie Croteau, Étudiante au doctorat en psychologie communautaire, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Françoise Houle, APPR, CIUSSE-CHUS

Front d'action populaire en réaménagement urbain (FRAPRU)

Front Commun des Personnes Assistées Sociales du Québec (FCPASQ)

Groupe de recherche interuniversitaire et interdisciplinaire sur l'emploi, la pauvreté et la protection sociale

Groupe de recherche et de formation sur la pauvreté au Québec (GRFPQ)

Groupe Reprendre pouvoir

Hélène Gaudreau, Coordinatrice scientifique, Chaire UQAM sur la réduction des inégalités sociale de santé

Institut universitaire de première ligne en santé et en services sociaux (IUPLSSS)

Jean-François Allaire, Coordinateur axe Développement des communautés, IUPLSSS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Juan Torres, Urbaniste et Professeur titulaire, École d'urbanisme et d'architecture de paysage, vicedoyen à la recherche et aux partenariats, Faculté de l'aménagement, Université de Montréal

Julie Sansfaçon, Paire-chercheuse, Chaire de recherche sur la Réduction des inégalités sociales de santé, UQAM

Kadia Saint-Onge, stagiaire postdoctorale au Centre de recherche du CHUM

Kate Frolich, Professeure Titulaire, Université de Montréal

Kheira Belhadj-ziane, Professeure, Université de Lorraine

Lieu d'Actions et de Services Travaillant dans l'Unité avec les Sans emplois (LASTUSE) du Saguenay

Marie-Claude Tremblay, Professeure agrégée, Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Université Laval

Marie-Hélène Morin, Ph.D, T.S., Professeure-chercheuse en travail social (UQAR), cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS)

Marika Handfield, Étudiante au doctorat en psychologie communautaire, UQAM

Martine Shareck, Chercheure en santé des population et professeure adjointe au Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecins et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Maryline Côté, Paire-chercheure, Chaire de recherche sur la Réduction des inégalités sociales de santé, UQAM

Maude Sauvé, Étudiante au doctorat, Département en psychologie, Université du Québec à Montréal

Mélanie Couture, Professeure titulaire, École de réadaptation, Université de Sherbrooke

Mouvement ATD Quart Monde

Nathalie Tremblay, Conseillère-cadre en éthique clinique et organisationnelle, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Nicolas Sallée, professeur, département de sociologie, Université de Montréal, directeur du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)

Normand Landry, Professeur, TELUQ, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en éducation aux médias et droits humains

Observatoire québécois des inégalités

PANDA les Deux-Rives

PhiLab – Réseau canadien de recherche partenariale sur la philanthropie

Pice-Marc Ntigahera, Pair-chercheur, Chaire de recherche sur la Réduction des inégalités sociales de santé, UQAM, membre du comité RaCiNE de Paroles d'exclus

Regroupement des sans-emploi de Victoriaville

Relais-femmes

Réseau-1 Québec

Rosita Vargas Diaz, Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Simon Coulombe, Professeur agrégé, Relations industrielles, Université Laval & Chercheur régulier, Vitam - Centre de recherche en santé durable

Stéphanie Fontaine, Conseillère-cadre aux projets novateurs en santé mentale au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Sophie Meunier, Professeure au Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Table régionale de concertation des aînés de l'Estrie

Unité de soutien au système de santé apprenant (SSA) Québec

Welfare Rights Committee

VITAM - Centre de recherche en santé durable * *Malgré notre appui envers les recommandations du rapport, nous souhaitons souligner sa réserve sur l'appellation "partenaires en recherche" et de la note 2 en bas de la page 7. Nous préférons maintenir l'appellation "citoyen ou citoyenne-partenaire".*

Yanick Noiseux, Professeur-agrégé, Département de sociologie, Université de Montréal

À compléter selon les appuis reçus

Table des matières

Sommaire exécutif	5
1. Introduction	6
2. L'engagement des partenaires en recherche — principes et définitions	7
3. Avantages liés à l'engagement des partenaires en recherche	9
3.1. Avantages pour le secteur de la recherche	9
3.2. Avantages pour les partenaires de la communauté	9
3.3. Avantages pour la société	9
4. La compensation financière : Un principe clé pour soutenir l'engagement	10
5. Obstacles au versement des compensations financières en recherche	11
6. Conséquences de l'accès inéquitable à l'engagement en recherche	12
7. Solutions et recommandations	14
Solution 1.....	14
Solution 2.....	15
Solution 3.....	15
Solution 4.....	15
8. Références bibliographiques	18

Sommaire exécutif

Depuis plusieurs années, de nombreux·ses¹ militant·e·s ont travaillé d'arrache-pied pour que le savoir expérientiel, c'est-à-dire le savoir issu de l'expérience d'une situation, soit pris en compte, reconnu et compensé financièrement de façon équitable. L'engagement de personnes membres de la communauté est maintenant valorisé dans la recherche en nature et technologies (Dias da Silva et coll., 2017), en santé (Vat et coll., 2020) et en sciences sociales (Collins et coll., 2018). S'il est évident que cet apport expérientiel est devenu une valeur ajoutée en recherche, l'enjeu important de la compensation financière demeure problématique. Toutes les personnes, notamment celles qui vivent en situation de défavorisation socio-économique marquée, n'ont pas la même possibilité de demander ou de recevoir une telle compensation.

Dans la foulée des réflexions contemporaines sur l'enjeu de la compensation financière, notre groupe s'est intéressé à la question de l'iniquité que cela soulève pour les partenaires de la communauté. Nous croyons que cette situation contrevient aux fondements de base de la recherche soit, l'avancement des connaissances pour l'amélioration des conditions de vie. Une des retombées importantes de la recherche est de contribuer à influencer de façon positive les décisions politiques et législatives qui régissent notre société. Actuellement, les représentant·e·s d'une partie importante de la société se retrouvent exclu·e·s de l'engagement dans la recherche à cause de problèmes structurels dans le fonctionnement du partenariat en recherche et des compensations qui y sont liées. Les résultats des études effectuées se retrouvent ainsi privés de la riche perspective que ces représentant·e·s pourraient apporter.

Concrètement, l'état actuel des règles fiscales et des législations liées aux programmes de soutien social qui encadrent ce type de compensations est un obstacle devant lequel même la plus grande créativité et la meilleure volonté n'ont que peu d'impacts. L'approche innovante du partenariat avec les membres de la communauté se bute donc à la rigidité des règles fiscales et des structures qui les appliquent. Ce type de réalité concerne plusieurs personnes, notamment celles qui reçoivent des prestations d'aide de dernier recours, de la Société d'assurance automobile du Québec, de la Commission des normes de l'équité de la santé et de la sécurité du travail, ou des rentes d'invalidité.

Notre collectif s'est intéressé à cette réalité et a souhaité la mettre en lumière afin de sensibiliser les décideur·se·s et législateur·rice·s pour qu'ils et elles revoient leurs politiques fiscales. Nous estimons que des actions sont nécessaires : les plafonds fiscaux et les revenus autorisés pour les personnes vivant en situation de défavorisation demeurent figés depuis trop longtemps. Nous faisons donc appel au sens de l'équité pour favoriser l'inclusion d'une plus grande diversité de personnes en recherche en vue de mieux représenter les besoins de l'ensemble de la population. C'est dans cet esprit que nous avons dressé un portrait clair de la situation et que nous formulons, plus bas dans ce document (point 7), quatre solutions et dix recommandations pour arriver à reconnaître l'engagement des partenaires de la communauté en recherche, tout en considérant les différentes réalités qui entourent cette pratique d'avenir.

¹ Dans cet ouvrage, le texte sera féminisé avec la méthode du point médian, afin de donner une visibilité au féminin. Nous reconnaissons, cependant, les limites de cette méthode qui reproduit la notion de binarité plutôt que de refléter la diversité d'identités de genres.

1. Introduction

L'inclusion, à titre de partenaires en recherche, de membres de la communauté permet d'influencer les priorités, d'augmenter la pertinence des questions de recherche, d'améliorer les processus, d'enrichir les résultats et de multiplier les retombées. Leur savoir expérientiel, soit le savoir issu de l'expérience d'une situation, est complémentaire au savoir scientifique. De nombreuses études ont fait état des avantages de cette pratique pour la recherche et pour la société. L'engagement de personnes membres de la communauté à titre de partenaires est maintenant valorisé dans la recherche en nature et technologies (Dias da Silva et coll., 2017), en santé (Vat et coll., 2020) et en sciences sociales (Collins et coll., 2018). La pertinence du savoir expérientiel pour la recherche n'est plus matière à débat.

Depuis plusieurs années, de nombreux·ses militant·e·s ont travaillé d'arrache-pied pour que l'apport du savoir expérientiel soit pris en compte, reconnu et compensé financièrement en recherche. Des regroupements de chercheur·e·s s'appêtent à émettre des recommandations concernant la compensation financière des partenaires en recherche, notamment dans le domaine de la santé. Il importe que ces réflexions sur la compensation financière prennent en compte l'ensemble des types de participation en recherche, qu'elles incluent également les possibilités en sciences sociales ainsi qu'en sciences de la nature et des technologies.

Or, les personnes qui s'engagent comme partenaires en recherche n'ont pas toutes la même possibilité de demander ou de recevoir des compensations financières. Actuellement, les règles fiscales et les législations encadrant les programmes de soutien social limitent grandement les possibilités de compenser les personnes qui reçoivent des prestations d'aide de dernier recours, de la Société d'assurance automobile du Québec, de la Commission des normes de l'équité de la santé et de la sécurité du travail, ainsi que des rentes d'invalidité. Le potentiel des recherches innovantes misant sur l'engagement des membres de la communauté se trouve freiné par la rigidité des règles fiscales et des structures qui les appliquent.

Dans la foulée des réflexions contemporaines autour de cet enjeu, notre groupe désire attirer l'attention sur l'iniquité qu'occasionne la situation actuelle. Les personnes qui reçoivent des prestations des programmes gouvernementaux mentionnés se trouvent exclues de l'engagement en recherche à cause de problèmes structurels dans le fonctionnement de la recherche et des compensations financières. Les études effectuées sont ainsi privées de perspectives riches. Nous estimons que la situation actuelle est

Pour plusieurs, recevoir des compensations financières pour une participation citoyenne ne pose aucun problème. Pour moi, recevoir 100 \$ signifie aussi un changement dans la tarification du loyer qui m'est consenti et à la perte de crédits de taxes dont j'ai besoin.

En bout de ligne, la compensation financière qui nous est actuellement offerte, non seulement ne rapporte rien, mais elle fait perdre des ressources financières à long terme pour une implication à court terme. Ainsi, ma contribution à la société me pénalise et contribue à creuser le fossé des iniquités entre les citoyens «capables» de recevoir une compensation et ceux qui ne le sont pas, mais qui pourtant en auraient le plus besoin.

Pierre Cardinal, pair-chercheur

inéquitable au regard de l'application inégale du principe de base de la recherche, soit l'avancement des connaissances pour l'amélioration des conditions de vie. De plus, une part importante de la recherche a comme visée d'influencer de façon positive les décisions politiques qui régissent notre société. Le déficit d'engagement dans la recherche d'une grande partie de la population déjà vulnérabilisée la prive donc de contribuer activement à la société, mais également de bénéficier de façon optimale des bénéfices découlant de la recherche.

Les membres de notre groupe de réflexion sont impliqué·e·s dans la recherche favorisant l'engagement des partenaires de la communauté. Nous souhaitons sensibiliser les décideur·se·s et législateur·rice·s à ces questions afin de les inciter à réviser les règles et politiques fiscales encadrant les programmes gouvernementaux de manière à les rendre compatibles avec le partenariat en recherche. Des actions sont nécessaires pour favoriser l'engagement des personnes vivant en contexte de défavorisation et ainsi leur permettre de participer activement aux diverses initiatives de recherche.

Le présent document est une contribution aux travaux visant à encadrer le versement de compensations financières aux personnes qui s'engagent comme partenaires en recherche. Nous appelons à une révision du fonctionnement fiscal et législatif actuel afin que ces compensations n'entravent pas la participation des personnes qui reçoivent des prestations d'une forme d'aide gouvernementale. À terme, nous désirons favoriser un accès plus équitable au partenariat en recherche afin de contribuer à une société plus juste.

Pour parvenir à illustrer notre position, la notion de partenaire de recherche est définie et les bénéfices et avantages de la recherche en partenariat sont présentés. L'importance de la compensation financière pour l'engagement en recherche en partenariat est également explicitée, de même que les obstacles à l'engagement des partenaires et les conséquences qui en découlent. Enfin, plusieurs solutions et recommandations sont formulées aux niveaux législatifs, administratifs et pratiques afin de favoriser l'engagement des personnes qui reçoivent des prestations d'aide gouvernementale à titre de partenaires en recherche.

2. L'engagement des partenaires en recherche — principes et définitions

Nothing about us without us. — Rien à propos de nous sans nous.

Il importe d'abord de définir notre compréhension d'un·e partenaire en recherche. Par partenaires en recherche, nous entendons toutes les personnes qui vivent dans la communauté² et qui sont impliquées au sein d'un projet de recherche. Plusieurs termes sont employés pour désigner des partenaires tels que pair·e·s-chercheur·e·s, pair·e·s-agent·e·s de recherche, expert·e·s de vécu, usager·ère ou patient·e·s partenaires. Ces personnes peuvent occuper ce rôle à titre individuel ou en tant que représentant·e d'un

² Nous croyons que le terme citoyen·ne doit être évité, car il exclut les personnes n'ayant pas leur statut de citoyenneté comme les demandeur·se·s d'asile, les réfugié·e·s ou les résident·e·s permanent·e·s.

organisme ou d'un regroupement. Dans le présent document, le terme « partenaire » comprend l'ensemble des termes utilisés et des types d'engagements en recherche.

S'appuyant sur les plus récents documents officiels produits par différentes instances scientifiques et institutionnelles (Boutin et coll., 2021; Dugré et Morin, 2019; Instituts de recherche en santé du Canada — IRSC, 2015; Unité de soutien SRAP, 2018), notre collectif propose une définition globale et inclusive de l'engagement des partenaires en recherche. Celle-ci se décline en cinq éléments :

- A. L'engagement à la recherche s'appuie sur trois principes fondamentaux :
 - la reconnaissance de la complémentarité des savoirs expérientiels des partenaires, des savoirs scientifiques des chercheur·e·s et des savoirs professionnels des praticien·ne·s;
 - la collégialité dans le partage du pouvoir et de la prise de décisions;
 - l'importance de soutenir le développement d'approches de partenariat de recherche qui se veulent à la fois inclusives, équitables et respectueuses de la diversité sociale et culturelle.

- B. L'application de ces principes se doit d'être effectuée dans un climat de respect qui consiste à agir avec égard et considération envers autrui, et en reconnaissant l'autre comme un·e acteur·rice à part entière, dans le respect de son identité, de son contexte et du rôle qu'il ou elle souhaite occuper au sein du processus de recherche. Notons toutefois qu'il existe des éléments structurels qui limitent le rôle que les partenaires peuvent jouer. Ils et elles ne peuvent pas — dans la plupart des programmes — être désigné·e·s comme co-chercheur·e·s officiellement, détenir et gérer des fonds de recherche.

- C. Par engagement à la recherche, nous entendons une démarche de co-construction, impliquant un partage des responsabilités et des décisions entre les acteur·rice·s impliqué·e·s (dont les partenaires). Cette démarche de co-construction s'inscrit dans le cadre de différentes activités liées à la recherche, incluant entre autres : les instances de gouvernance, les différentes étapes d'un processus de recherche, la promotion de la recherche, ainsi que la communication, l'application et l'appropriation des connaissances qui en sont issues.

- D. L'engagement à la recherche implique un partage équitable des savoirs entre tous les acteur·rice·s. Cette pratique mène à un co-apprentissage tant chez les partenaires que chez les chercheur·e·s. La reconnaissance de l'apport des savoirs expérientiels et de l'unicité de l'expertise des partenaires est au cœur de leur engagement à la recherche.

- E. Il importe finalement de reconnaître la variabilité inhérente à l'engagement à la recherche des partenaires. L'engagement doit respecter leur capacité, leurs conditions sociales, leurs ressources financières et leur volonté d'implication.

3. Avantages liés à l'engagement des partenaires en recherche

L'engagement de partenaires en recherche a évolué ces dernières années, passant d'une recommandation à une priorité selon différents organismes subventionnaires au Canada et à l'international. C'est le cas du Fonds de recherche du Québec — FRQ (2021), des Instituts de recherche en santé du Canada — IRSC (2015), du *National Institute of Health Research — NHS* au Royaume-Uni (Denegri, 2015) et du *Patient-Centered Outcomes Research Institute — PCORI* aux États-Unis (Selby et coll., 2012).

De nombreuses études ont été effectuées sur l'engagement des partenaires en recherche. Les résultats montrent que plusieurs avantages sont liés à un tel engagement à la fois pour le secteur de la recherche, pour les partenaires de la communauté et pour la société.

3.1. Avantages pour le secteur de la recherche

L'engagement de partenaires de la communauté dès les premières étapes de la recherche est aujourd'hui reconnu comme une stratégie permettant de développer des devis de recherche et des outils de recrutement et de collecte de données plus sensibles (Brett et coll., 2010; Holmes et coll., 2019; McCarron et coll., 2021; Staley et Barron, 2019). Plusieurs études suggèrent d'ailleurs que l'engagement de partenaires dans le développement de la recherche facilite le recrutement (Domecq et coll., 2014; Holmes et coll., 2019). Lors de la phase d'interprétation des données, les partenaires génèrent des pistes d'analyses complémentaires qui augmentent la pertinence des résultats (Brett et coll., 2010; Holmes et coll., 2019; Staley et Barron, 2019). L'engagement des partenaires en recherche permet le développement de compétences autant chez les chercheur·e·s que chez les partenaires (McCarron et coll., 2021). Notamment, en côtoyant ces partenaires au sein de leur équipe, les chercheur·e·s peuvent augmenter l'efficacité de leurs stratégies de transfert de connaissances en les adaptant mieux aux publics visés (Holmes et coll., 2019; Keenan et coll., 2019; McCarron et coll., 2021). Par le biais de l'ensemble de ces mécanismes, l'engagement des partenaires de la communauté augmente la qualité et l'impact de la recherche (Brett et coll., 2010; Holmes et coll., 2019; Keenan et coll., 2019).

3.2. Avantages pour les partenaires de la communauté

Des études ont rapporté des bénéfices pour les partenaires de la communauté s'engageant dans la recherche. En effet, cet engagement est susceptible d'augmenter leur sentiment de compétence, de confiance en soi, de succès et de satisfaction (Brett et coll., 2010; McCarron et al., 2019; Staley et Barron, 2019; Vat et coll., 2020). On mentionne également que l'engagement en recherche permet de développer des connaissances et des compétences en matière de résolution de problèmes, de travail en groupe ou de prise de parole en public (Brett et coll., 2010; Staley et Barron, 2019; Vat et coll., 2020). Certains partenaires ont rapporté que leur expérience leur avait donné une meilleure compréhension et une plus grande confiance en la recherche (Brett et coll., 2010; Staley et Barron, 2019; Vat et coll., 2020).

3.3. Avantages pour la société

Il existe des avantages pour la société à l'engagement des partenaires en recherche. Cet engagement augmente l'espoir, l'appropriation et la confiance de la population envers la recherche (Hoekstra et coll.,

2020; Vat et coll., 2020). De plus, la prise en compte des préoccupations et des besoins des partenaires permet de prioriser les problèmes les plus pertinents pour la communauté (Hoekstra et coll., 2020; Vat et coll., 2020; Wallerstein et Duran, 2018). Finalement, ce type de démarche augmente la connaissance et la sensibilité par rapport à des problématiques peu ou mal connues (Hoekstra et coll., 2020; Vat et coll., 2020).

4. La compensation financière : Un principe clé pour soutenir l'engagement

Pour les raisons évoquées précédemment, l'engagement des partenaires de la communauté à la recherche est désormais reconnu, valorisé et recherché par une proportion grandissante d'acteur·rice·s du monde de la recherche. Or, ce type de partenariat requiert la mise en œuvre de stratégies différentes de celles mobilisées par la recherche traditionnelle. L'un des éléments clés aujourd'hui reconnus par plusieurs instances et organismes subventionnaires est le versement d'une compensation financière aux partenaires afin de soutenir et de reconnaître leur engagement (Harrison et coll., 2019; IRSC, 2021; NHS, 2013; PCORI, 2015; Unité de soutien SRAP, 2018). La compensation financière peut être définie comme une rétribution, souvent monétaire, offerte aux personnes qui agissent comme partenaires dans des activités de recherche ou liées à la recherche (IRSC, 2021).

En cohérence avec les principes et fondements de l'engagement à la recherche, la compensation financière se veut une pratique permettant de reconnaître le temps et les efforts investis par les partenaires au sein d'une initiative de recherche. Celle-ci permet de reconnaître la valeur particulière de l'expérience et la contribution réelle de ces partenaires à l'avancement des pratiques et des connaissances. Ainsi, la compensation financière représente plus que le remboursement des dépenses encourues par la personne. Bien qu'une compensation financière puisse influencer le désir de s'engager de certain·e·s partenaires, il importe de soutenir financièrement leur engagement afin de démontrer que celui-ci a une réelle valeur. De plus, les partenaires demeurent toujours libres de refuser ladite compensation.

Il importe aussi de souligner que la compensation financière contribue à réduire les inégalités de pouvoir entre les différentes parties impliquées dans une même initiative de recherche (Travers, 2011). On peut penser par exemple aux différences de statut entre un·e chercheur·e universitaire et un·e partenaire de la communauté. Lors de rencontres de recherche, les chercheur·e·s ou praticien·ne·s participent, en grande majorité, durant leurs heures de travail et perçoivent donc un salaire. De leur côté, les partenaires, qui font souvent partie d'un groupe socio-économique plus défavorisé, ne sont souvent que peu, voire pas du tout rémunéré·e·s. Cette différence de traitement au sein du groupe contribue donc à augmenter les inégalités sociales existantes. Une compensation financière vise également à ce que les partenaires aient accès aux ressources matérielles leur permettant de participer de manière pleine et entière à la recherche.

La compensation financière offerte doit refléter le niveau d'expertise, les responsabilités attribuées aux personnes partenaires et leur degré d'implication. Bien que l'objectif du présent document ne soit pas d'établir des balises en regard d'un taux minimal et maximal de compensation à décerner pour les différents types d'implication, nous croyons nécessaire de fournir quelques points de repère afin d'orienter les décisions des équipes de recherche. Selon le PCORI (2015), le montant de compensation financière

attribué devrait prendre en considération le revenu moyen au niveau local, le taux du salaire minimum applicable et les revenus des professionnels participant au projet de recherche. Ceci reflète bien, à notre avis, les principes d'équité et d'inclusion de la recherche. Des réflexions devraient être engagées au sein des instances de recherche, notamment les organismes subventionnaires et les universités, afin d'établir des balises claires et cohérentes à leur contexte respectif.

5. Obstacles au versement des compensations financières en recherche

Les sections précédentes ont mis en relief les avantages de l'engagement de partenaires en recherche et l'importance du versement d'une forme de compensation financière. Néanmoins, d'importants obstacles existent lorsque vient le temps de verser les compensations. Ces obstacles proviennent de sources diverses et concernent à la fois les décideur·se·s, les agent·e·s gouvernementaux·les administrant les programmes de prestations, les milieux de la recherche et leur structure administrative, les partenaires de la communauté, ainsi que les organismes qui financent la recherche.

- **Les programmes gouvernementaux ne sont pas conçus pour favoriser l'engagement actif en recherche.** Les partenaires qui reçoivent des prestations gouvernementales doivent respecter le montant maximal de revenu mensuel permis par le programme. Ces montants sont minimes et n'ont pas été majorés depuis plusieurs années. L'absence de directives claires quant aux compensations financières permises entrave l'engagement de ces personnes en recherche. En comparaison, les compensations financières versées aux personnes qui participent à des « études cliniques légales » sont comptabilisées à titre d'avoirs liquides plutôt que de revenus (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2022a). Cette différence de traitement entre les types d'études facilite la participation à la recherche biomédicale.
- **La variabilité des interprétations des directives existantes.** L'interprétation des directives existantes dans les programmes peut varier en raison de leur complexité ou d'un manque de clarté. Il revient aux agent·e·s gouvernementaux·les de les interpréter. Leurs décisions peuvent être perçues comme arbitraires, ce qui peut miner la confiance des personnes partenaires et fragiliser leur engagement. De plus, le pouvoir décisionnel que possèdent les agent·e·s des programmes gouvernementaux (ex. programme d'aide de dernier recours) sur la façon dont la compensation financière vient moduler le montant de leur prestation génère une grande anxiété aux partenaires. Ces considérations peuvent les dissuader de s'engager en recherche.
- **L'absence de dispositions spécifiques permettant aux personnes qui reçoivent des prestations d'avoir accès à une compensation financière.** Certain·e·s chercheur·e·s ou responsables administratifs des différentes institutions prennent en charge le fardeau de favoriser la reconnaissance du partenariat. Il reste cependant que sans directives claires quant aux dispositions spécifiques permettant à une personne qui reçoit des prestations d'avoir accès à des compensations financières, les agent·e·s gouvernementaux détiennent l'ultime pouvoir d'octroyer ou de mettre fin aux prestations d'aide essentielles.

- **La complexité et la variabilité des pratiques de compensations financières.** Les structures qui gèrent les prestations sont complexes et les pratiques de versement des compensations varient selon l'institution (ex. universités, centres de recherche, CIUSSS). Le manque de lignes directrices harmonisées concernant les compensations financières pour les partenaires semble créer un flou qui donne lieu à des pratiques variées dans la forme, le contenu et l'application. Les processus administratifs sont lourds, souvent informels, et varient d'une institution à l'autre.
- **Le langage peu accessible.** De nombreux documents encadrant la participation au partenariat en recherche sont écrits dans un langage peu accessible, particulièrement pour les personnes qui ont un faible niveau de littératie. Ces documents doivent être lus et signés pour s'engager dans un processus de recherche ou recevoir des compensations.
- **Les programmes de financement de la recherche ne sont pas adaptés à l'engagement des partenaires en recherche.** Les montants offerts à titre de compensations financières aux partenaires proviennent de fonds que les chercheur·e·s obtiennent, principalement dans le cadre de subventions pour des projets de recherche. Or, certains programmes de financement n'autorisent pas ce type de dépense.
- **La méconnaissance des spécificités du secteur social.** En sciences sociales, l'engagement de partenaires en recherche se fait parfois par le biais d'organismes ou de regroupements communautaires. Il est actuellement difficilement envisageable de verser des compensations à un organisme qui pourrait assumer une certaine forme de relais auprès des partenaires qui s'engagent à titre de représentant·e·s.

6. Conséquences de l'accès inéquitable à l'engagement en recherche

La section précédente a mis en exergue comment les obstacles au versement des compensations financières en recherche compromettent l'engagement des partenaires qui reçoivent des prestations de programmes gouvernementaux. Selon l'Énoncé de politique des trois Conseils (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, 2018) qui encadre l'éthique de la recherche au Canada, « Le principe de justice veut qu'aucune personne, aucun groupe ou aucune communauté en particulier n'aient à supporter une part inéquitable des inconvénients directs de la participation à une recherche ni ne soient injustement privés des avantages potentiels de cette participation » (p. 53). En raison des structures actuelles, il n'est pas possible pour les chercheur·e·s de respecter ce principe fondamental compte tenu des obstacles à l'engagement des partenaires qui reçoivent des prestations gouvernementales. Cet accès inéquitable à l'engagement en recherche entraîne plusieurs conséquences.

- **La perte de potentiel de participation sociale.** La fierté de contribuer à la société peut avoir un effet bénéfique, voire thérapeutique, en contribuant positivement à la santé psychologique et au bien-être de la personne qui contribue. En raison des limites dans la compensation des partenaires de recherche, l'accès inéquitable des personnes qui reçoivent des prestations de programmes

gouvernementaux à la recherche a donc pour conséquence immédiate de les priver d'une participation sociale qui pourrait leur être bénéfique ainsi qu'à leur communauté.

- **La perception d'instrumentalisation.** Il existe un risque que les personnes qui agissent comme partenaires se sentent instrumentalisées si aucune compensation n'est offerte ou lorsque le niveau d'engagement est insuffisant pour mobiliser leurs savoirs expérientiels d'une manière qui fait sens pour elles. Les avantages liés à cet engagement s'en trouvent ainsi grandement limités.
- **Des connaissances scientifiques lacunaires.** Le faible engagement en recherche lié à la question de la compensation des partenaires occasionne un biais de participation se traduisant en une faible intégration du savoir expérientiel des personnes qui reçoivent des prestations d'aide gouvernementale au corpus des connaissances scientifiques. Il s'agit d'un manque à gagner sur le plan des connaissances scientifiques.
- **Un déficit de données de recherche pour appuyer la prise de décisions politiques éclairées.** L'élaboration des politiques gouvernementales se fait sur la base d'informations de sources variées, incluant les données fournies par la recherche scientifique. L'absence dans la recherche d'une diversité représentative de l'ensemble de la société nuit donc au développement de politiques éclairées et équitables envers toutes les personnes. Une meilleure représentativité pourrait contribuer, entre autres, à une gouvernance plus efficace des services publics.
- **L'accroissement des inégalités.** Le cumul des conséquences déjà évoquées laisse voir que l'accès inéquitable à l'engagement en recherche pour les personnes qui reçoivent des prestations de programmes gouvernementaux contribue à accroître les inégalités existantes, lesquelles ont des effets délétères sur la cohésion sociale, l'économie, les services et la santé (Institut national de la santé publique, 2021).
- **La fragmentation du climat social.** Le manque de lignes directrices favorisant une plus grande compréhension et une flexibilité accrue au niveau de l'engagement de partenaires de tout statut socio-économique nuit au sentiment d'inclusion des personnes qui reçoivent des prestations. L'inverse pourrait contribuer à la cohésion sociale en matière d'équité, de diversité et d'inclusion. La population devrait être sensibilisée aux inégalités d'accès à la recherche, en particulier concernant les compensations financières, afin de mieux comprendre ces enjeux et ainsi favoriser un climat social positif.

7. Solutions et recommandations

Au regard de la reconnaissance de l'importance et des avantages de l'engagement des partenaires en recherche, ainsi que des obstacles qui limitent actuellement cet engagement, des solutions doivent être mises en place.

Solution 1

Cesser de considérer les compensations financières reçues pour un engagement en recherche comme des revenus d'emploi imposables. Ce changement doit être apporté aux lois provinciales et fédérales en tant que telles, et non aux manuels d'interprétation, puisque cela laisse encore trop de pouvoir discrétionnaire aux agent-e-s responsables des prestations.

Recommandation 1 :

S'inspirer de la Colombie-Britannique où les sommes reçues, provenant de l'engagement à la recherche, sont considérées comme un revenu, gain ou avantage exclu aux fins du calcul d'impôt provincial et fédéral (Greer & Buxton, 2016).

Recommandation 2 :

Reconnaître cet engagement comme un « acte de contribution sociale » au même titre que le travail de soutien effectué pour le Directeur général des élections. Actuellement, ces revenus sont exclus en totalité du calcul des gains et revenus, et ce, pour toutes les élections décrétées par une autorité fédérale, provinciale, municipale ou scolaire (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2022b).

Recommandation 3 :

Reconnaître l'iniquité de traitement des revenus des « expériences cliniques légales » qui ne sont pas considérés comme des revenus imposables, mais plutôt comme des avoirs liquides (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2022a). Il importe de légiférer afin de rendre l'engagement dans la recherche équitable pour toutes les personnes concernées dans tous les types de recherche.

Recommandation 4 :

Amender la législation en vigueur de manière à ce que les compensations financières ne soient pas considérées comme des revenus d'emploi imposables, notamment les articles 111 et 138 du *Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles* du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2021).

À la solution 1 qui nous semble essentielle, d'autres mécanismes gagneraient à être implantés parallèlement. Les solutions suivantes sont importantes, mais ne remplacent en aucun cas le fait de ne pas considérer les compensations financières comme un revenu.

Solution 2

Réviser les plafonds fiscaux imposés dans le cadre de programmes de soutien du revenu (ex. aide de dernier recours, CNEST, SAAQ). Ces montants n'ont pas été révisés depuis plusieurs années. Cela a pour effet de limiter les possibilités de gagner ou d'économiser de l'argent, nuisant au potentiel d'engagement en recherche des personnes.

Recommandation 5 :

Réviser à la hausse le montant de revenu maximal permis mensuellement pour les personnes qui reçoivent des prestations de soutien du revenu.

Recommandation 6 :

Réviser à la hausse le montant maximal d'avoirs liquides autorisés au cours d'un même mois pour les personnes qui reçoivent des prestations de soutien du revenu.

Solution 3

Alléger les processus administratifs et financiers pour faciliter et accélérer la transmission des compensations financières pour un engagement en recherche.

Recommandation 7 :

Élaborer au sein des institutions (ex. centres de recherche, universités, CIUSSS) des lignes directrices flexibles qui faciliteraient les processus relatifs à la transmission des compensations pour l'engagement à la recherche. Ces pratiques devraient respecter les principes énoncés dans la section 2.

Recommandation 8 :

S'assurer que l'ensemble des programmes de financement, y compris les fonds des différents ministères, comme le fonds pour l'innovation sociale, autorisent l'attribution de compensations financières pour l'engagement des partenaires.

Solution 4

Sensibiliser et former l'ensemble des parties prenantes afin de favoriser la généralisation des pratiques de compensation et de réduire les obstacles à leur implantation.

Recommandation 9 :

Sensibiliser la population en générale et particulièrement les décideur-se-s et chercheur-e-s aux effets bénéfiques de l'engagement des partenaires à la recherche et aux avantages liés à la diversité, la représentativité et l'équité.

Recommandation 10 :

Mettre à la disposition de toutes personnes intéressées (chercheur-e-s, partenaires, professionnel-le-s et gestionnaires) des outils et de la formation. Les rôles et responsabilités de chacun-e devraient être clairement abordés pour s'assurer que les expériences soient positives, efficaces, respectueuses et qu'elles permettent de contribuer à l'amélioration de la société.

En conclusion, voici un témoignage écrit par l'un des membres du collectif. Son expérience permet de souligner plusieurs des lacunes importantes du programme d'aide de dernier recours auxquelles les recommandations présentées dans ce document cherchent à répondre.

Nous sommes en 1984, j'habite Victoriaville, je viens à peine d'avoir mes 18 ans; après plusieurs échecs scolaires, j'ai finalement décroché du système au retour de la pause des Fêtes, au beau milieu de mon 5^e secondaire pour aller vivre ma vie de jeune adulte, wow le Génie! Ma mère vient tout juste de se remarier à l'automne et d'emménager avec son nouveau conjoint à Sherbrooke. Je me tourne vers l'aide de dernier recours, l'aide sociale ou le «B.S.»³ comme on l'appelait communément à l'époque, terme qui perdure encore dans le langage et l'imaginaire populaire. À cette époque, étant âgé de moins de 30 ans, je recevais une aide de 150 \$/mois et j'avais le droit de travailler pour gagner la différence me séparant du montant maximal autorisé de 400 \$/mois. Je me suis donc trouvé une petite job d'emballer chez Provigo et oui, en 1984 c'était la norme, on se faisait emballer! Par la suite, j'ai fait un séjour dans les Forces Armées, repris mes études de soir, travaillé en restauration, vécu de nouvelles périodes de pauvreté et de «B.S.». J'ai cherché un petit boulot que je pouvais occuper au travers de mes études, tout en assumant mon rôle de père monoparental avec cette fois-ci le droit de gagner un maximum de 200 \$ de plus par mois, nous sommes à l'aube de l'an 2000. Bref, j'ai galéré pas mal comme on dit, pour finalement réussir et compléter un 2^e cycle universitaire, non sans de nouveaux épisodes de décrochage bien sûr. C'est comme si je m'acharnais à croire que je ne pouvais avoir le droit au bonheur et toucher moi aussi à la réussite. Aujourd'hui, je regarde en arrière et je suis très fier de mon parcours de persévérant chronique! J'ai maintenant 55 ans, une belle maison, un super emploi bien rémunéré et j'apprécie l'aisance financière, mais surtout la tranquillité d'esprit que m'offre cet emploi. Je me rappelle tout de même les fins de mois difficiles, les trop fréquents spaghettis sauce tomate, la réception des lettres de la Sécurité du revenu me disant qu'ils devaient amputer mon chèque pour telle ou telle raison, les longues marches de retour du boulot sous la pluie, les souliers troués laissant passer l'eau avec seulement quelques cennes noires dans les poches, trop pauvre pour me payer une passe de bus et encore moins un taxi et surtout, avec l'impression que la vie n'avait pas grand-chose de bon à m'offrir. J'aurais tant aimé qu'on me dise fais-toi en pas, ça va bien aller, ben non, le message que je recevais c'était sois plus vaillant, tu t'y prends assurément de la mauvaise façon. Heureusement, je n'ai jamais intégré le message sociétal que j'étais un bon à rien et je n'ai pas perdu ma capacité à rebondir. Aujourd'hui, mon travail quotidien m'amène à côtoyer des personnes fantastiques qui ont des limitations physiques, psychologiques ou des troubles neurologiques sévères, mais qui, au lieu de se laisser limiter par leur condition de santé, ne souhaitent que de s'intégrer dans la communauté en collaborant activement à l'amélioration de leur société.

[suite prochaine page]

³ Le terme «BS» est mis entre guillemets pour souligner sa connotation péjorative. En effet, selon une récente étude de Landry et collègues (2021), non seulement les Québécois.e.s ont des perceptions défavorables des personnes qui reçoivent des prestations de dernier recours, ces perceptions sont encore plus négatives lorsqu'on utilise le terme «BS». Cela montre les préjugés qui sont véhiculés par le terme et l'importance de ne pas l'utiliser. L'utilisation du terme dans le témoignage sert à mettre l'accent sur les préjugés vécus par la personne durant les expériences rapportées.

Malheureusement, lorsque je constate que 38 ans plus tard (1984-2022), ces personnes sont toujours placées dans des situations les amenant à vivre dans l'anxiété de la précarité financière et en parallèle de la société active, je ne peux que me désoler devant notre insensibilité, devant ce constat d'échec ! Et si nous inversions la logique ? Si nous leur permettions de jouer un rôle de modèle et que nous soutenions de façon plus concrète leur désir d'engagement citoyen en leur permettant de souffler un peu plus aisément plutôt que de mettre des efforts administratifs pour les maintenir dans la catégorie des citoyens de dernière classe ? Est-ce que notre société s'en porterait mieux ? Poser la question, c'est y répondre ! Pourquoi ne pas utiliser une appellation plus positive et valorisante comme Prestation de soutien à la mobilisation plutôt qu'Aide de dernier recours ? Enfin, ma persévérance, les valeurs inculquées dans ma tendre enfance et, par chance, mon excellente santé m'ont permis de survivre, de faire ma place et de collaborer activement aux changements des pratiques actuelles. Et si nous décidions d'offrir une chance aux personnes que l'on maintient dans la marginalité en leur permettant de contribuer activement et d'enrichir la collectivité de leurs expériences diverses ? Selon moi, les seules choses qui nous empêchent d'inverser la tangente résident dans la croyance que les individus préfèrent l'oisiveté au travail contributif et dans notre posture de contrôle, posture dictée par la peur des abus. Et pourtant ! L'histoire récente nous a plutôt démontré que pour voir ce genre de comportements, nous devons regarder vers le haut de l'échelon plutôt que vers le bas.

Guy Drouin, citoyen engagé

8. Références bibliographiques

- Boutin, D., Mastine, S. C., Beaubien, L., Berthiaume, M., Boilard, D., Borja, J., Botton, E., Boulianne-Gref, J., Breton, S., Castellano, C. A., Charpentier, G., Counil, F. P., Cozmano, M. J., Dagenais, P., Drouin, G., Fortier, M. J., Francoeur, C., Gagné, L., Héraud, D., Hêtu, D., Houde, M. P., Ladouceur, G., Landry, M., Leblanc, E., Loignon, C., Lussier, V., Morin, A., Ouellet, N., Quintin, C., Ramnarine, A., Wilhelmy, C., Svotelis, A., Thibault, M.-È., Fraser, W. D., & Battista, M. C. (2021). Patient-partner engagement at the Centre de recherche du CHUS in the Province of Québec, Canada: From an intuitive methodology to outreach after three years of implementation. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00258-1>
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Seers, K., Herron-Marx, S., Bayliss, H. (2010). *The PIRICOM study: A systematic review of the conceptualization, measurement, impact and outcomes of patients and public involvement in health and social care research*. University of Warwick.
- Collins, S. E., Clifasefi, S. L., Stanton, J., The LEAP Advisory Board, Straits, K. J. E., Gil-Kashiwabara, E., Rodriguez Espinosa, P., Nicasio, A. V., Andrasik, M. P., Hawes, S. M., Miller, K. A., Nelson, L. A., Orfaly, V. E., Duran, B. M., & Wallerstein, N. (2018). Community-based participatory research (CBPR): Towards equitable involvement of community in psychology research. *American Psychologist*, 73(7), 884–898. <https://doi.org/10.1037/amp000167>
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Auteurs. Repéré à : <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>
- Denegri, S. (2015). *Going the extra mile: Improving the nation's health and wellbeing through public involvement in research*. National Institute for Health Research.
- Dias da Silva, P., Heaton, L., & Millerand, F. (2017). Une revue de littérature sur la « science citoyenne » : La production de connaissances naturalistes à l'ère numérique. *Natures Sciences Sociétés*, 25(4), 370-380.
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Abu Dabrh, A. M., & Murad, M.H. (2014). Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>
- Dugré, É., Morin, P. (2019). *La communauté des savoirs — Créer et transformer ensemble : vision, valeurs, principes et modes d'action*. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie — CHUS. https://www.iuplsss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/institut/Commaunaute-savoirs/2020-01-20_Cadre_de_re%CC%81fe%CC%81rence_FINALE.pdf
- Fonds de recherche du Québec. (2021). *Engagement : Un programme de sciences participatives*. Auteur. Repéré à : <https://frq.gouv.gc.ca/programme-engagement-citoyens/>

- Greer, A. M., & Buxton, J. A. (2016). Paying people with lived experiences in community based work: Challenges and opportunities for inclusion and equity. Communication par affiche, repérée à : <http://www.bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Educational%20Materials/Epid/Other/Final%20Paying%20Peers%20Poster%20CPHA%202016%20%5BCompatibility%20Mode%5D.pdf>
- Harrison, J. D., Auerbach, A. D., Anderson, W., Fagan, M., Carnie, M., Hanson, C., Banta, J., Symczak, G., Robinson, E., Schnipper, J., Wong, C., & Weiss, R. (2019). Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expectations*, 22(3), 307-316. <https://doi.org/10.1111/hex.12873>
- Hoekstra, F., Mrklas, K. J., Khan, M., McKay, R. C., Vis-Dunbar, M., Sibley, K. M., Nguyen, T., Graham, I. D., SCI Guiding Principles Consensus Panel, & Gainforth, H. L. (2020). A review of reviews on principles, strategies, outcomes and impacts of research partnerships approaches: A first step in synthesising the research partnership literature. *Health Research Policy and Systems*, 18(51). <https://doi.org/10.1186/s12961-020-0544-9>
- Holmes, L., Cresswell, K., Williams, S., Parsons, S., Keane, A., Wilson, C., Islam, S., Joseph, O., Miah, J., Robinson, E., & Starling, B. (2019). Innovating public engagement and patient involvement through strategic collaboration and practice. *Research Involvement and Engagement*, 5(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0160-4>
- Institut national de santé publique du Québec. (2021). *Réduire les vulnérabilités et les inégalités sociales : Tous ensemble pour la santé et le bien-être*. Gouvernement du Québec.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2015). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Aperçu du cadre d'engagement des patients*. Auteur.
- Instituts de recherche en santé du Canada (2019). *Stratégie de recherche axée sur le patient. Engagement des patients*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/45851.html>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2021). Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche. Repéré à : <http://cihr-irsc.gc.ca/f/51466.html>
- Keenan, J., Poland, F., Boote, J., Howe, A., Wythe, H., Varley, A., Viary, P., Irvine, L., & Wellings, A. (2019). 'We're passengers sailing in the same ship, but we have our own berths to sleep in': Evaluating patient and public involvement within a regional research programme: An action research project informed by Normalisation Process Theory. *PLoS ONE*, 14(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215953>
- Landry, N., Blanchet, A., Rocheleau, S., Gagné, A. M., Caidor, P., & Caneva, C. (2021). Représentations médiatiques et opinion publique de l'assistance sociale au Québec. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 32(1), 84-112. <https://doi.org/10.7202/1080871ar>
- McCarron, T. L., Noseworthy, T., Moffat, K., Wilkinson, G., Zelinsky, S., White, D., Hassay, D., Lorenzetti, D. L., & Marlett, N. J. (2019). Understanding the motivations of patients: A co-designed project to understand the factors behind patient engagement. *Health Expectations*, 22(4), 709-720. <https://doi.org/10.1111/hex.12942>

- McCarron, T. L., Clement, F., Rasiah, J., Moran, C., Moffat, K., Gonzalez, A., Wasylak, T., & Santana, M. (2021). Patients as partners in health research: A scoping review. *Health Expectations*, 24(4), 1378-1390. <https://doi.org/10.1111/hex.13272>
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2021). *Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles* (chapitre A-13.1.1, a. 131 à 136 et 190). Repéré à : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/rc/A-13.1.1,%20R.%201.pdf>
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2022a). *Aide à la décision en ligne — Participation à une expérience clinique légale*. Repéré à : <https://www.mani.mess.gouv.qc.ca/?sujet=42878>
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. (2022b). *Aide à la décision en ligne — Revenus de travailleurs d'élection*. Repéré à : <https://www.mani.mess.gouv.qc.ca/?sujet=42881>
- National Institute for Health Research. (2013). Budgeting for involvement: Practical advice on budgeting for actively involving the public in research studies. Repéré à : <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2013/07/INVOLVEMHRNBudgeting09Jul2013.pdf>
- Patient-Centered Outcomes Research Institute. (2015). *Financial compensation of patients, caregivers, and patient/caregiver organizations engaged in PCORI-funded research as engaged research partners*. Repéré à : <https://www.pcori.org/sites/default/files/PCORI-Compensation-Framework-for-Engaged-Research-Partners.pdf>
- Selby, J. V., Beal, A. C., & Frank, L. (2012). The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) national priorities for research and initial research agenda. *JAMA*, 307(15), 1583-1584. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.500>
- Staley, K., & Barron, D. (2019). Learning as an outcome of involvement in research: what are the implications for practice, reporting and evaluation. *Research Involvement and Engagement*, 5(1), 1-9.
- Unité de soutien SRAP du Québec. (2018). *Principes directeurs — Dédommagement financier pour la recherche en partenariat avec les patients et le public*. Auteur.
- Vat, L. E., Finlay, T., Jan Schuitmaker-Warnaar, T., Fahy, N., Robinson, P., Boudes, M., Diaz, A., Ferrer, E., Hivert, V., Purman, G., Kürzinger, M. L., Kroes, R. A., Hey, C., & Broerse, J. (2020). Evaluating the "return on patient engagement initiatives" in medicines research and development: A literature review. *Health Expectations*, 23(1), 5–18. <https://doi.org/10.1111/hex.12951>