

Lignes directrices du Réseau BRILLEenfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV)

Les présentes Lignes directrices visent à soutenir la contribution des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV) (anciennement les patientes et les patients partenaires) à la recherche, à la gouvernance et aux autres activités en tant que membres de BRILLEenfant. Le terme « partenaires ayant de l'expérience vécue » (ou PEV) désigne les personnes qui sont impliquées dans des projets de recherche, des comités, et d'autres activités du Réseau BRILLEenfant. Les PEV incluent les jeunes partenaires et ancien(ne) patient(e) en pédiatrie vivant avec un trouble du développement d'origine cérébrale. Ce terme désigne également les partenaires en recherche comprenant les parents, les proches aidantes et aidants, et les membres de famille des enfants, jeunes, et adultes vivant avec un trouble du développement d'origine cérébrale. Pour ce document, l'acronyme "PEV" est utilisé pour désigner ces partenaires dans le Réseau BRILLEenfant.

En reconnaissance de leurs contributions, le Réseau BRILLEenfant offre une rémunération aux PEV pour leur participation aux activités du réseau.

Durant chaque exercice financier, la rémunération est versée deux fois, soit en novembre et en mai. Les PEV peuvent refuser la rémunération.

Lignes directrices :

- Afin de permettre aux PEV de faire un choix éclairé concernant leur participation, les directrices et directeurs de la recherche, et les présidentes et présidents de comité doivent leur fournir une estimation précise du temps et des efforts à consacrer pour un projet ou un comité en particulier.
- Avant de participer à une activité, les PEV doivent aussi être informés des attentes en matière d'assiduité et de contribution, des considérations financières ainsi que de la rémunération.
- Les requêtes et les questions des directrices, et directeurs de la recherche et les présidentes et présidents de comité peuvent être envoyées à la gestionnaire du programme et des projets d'engagement du Réseau BRILLEenfant à l'adresse suivante engagement@child-bright.ca.

Les directrices et directeurs de la recherche, et les présidentes et présidents de comité doivent soumettre :

- 1) Liste complète et mise à jour de vos PEV sur votre projet de recherche, programme, ou comité
- 2) les prévisions de rémunération pour l'année, y compris une liste des PEV, au plus tard le 10 mai de chaque exercice financier. Par exemple, pour l'exercice financier 2024 (débutant le 1er avril 2023 et se terminant le 31 mars 2024), les requêtes doivent être présentées avant le 10 mai 2024.
- 3) Si des PEV ou des activités (pour lesquelles les PEV seront rémunérés) s'ajoutent au plan de

travail d'un projet ou d'un comité après le 10 mai, veuillez-nous en aviser immédiatement (engagement@child-bright.ca)

Les montants proposés sont présentés au tableau ci-dessous. Les montants indiqués reflètent le degré d'engagement nécessaire estimé pour ces différentes activités.

Rôle	Engagement	Responsabilité	Portée	Rémunération proposée
Membre de l'équipe de recherche sur un projet en tant qu'un PEV	Disponibilité par courriel Être disposé et apte à participer à 3 à 5 réunions par téléphone ou en personne par année Des formations pourraient être requises Prise en main des salles Zoom	Fournir des conseils et une rétroaction pour contribuer à la prise de décision de l'équipe de recherche	Affectation à un projet de recherche en particulier	600 \$ par année (entre 15 et 20 heures de travail par année)
Tâches supplémentaires pour un projet de recherche/un comité	Modération des discussions de groupe Entrevues avec des participantes et des participants Autres tâches Compléter 2 sondages annuels Lire des infolettres et partager les informations du réseau	Peut varier	Peut varier selon la tâche et le projet	30 \$ de l'heure, jusqu'à un maximum additionnel de 600\$ par année
Activités du réseau	Discuter avec l'agente de liaison avec les parents, l'équipe de mobilisation des connaissances ou l'équipe des communications (p. ex. pour des billets de blogue) Suivre des formations facultatives	Peut varier selon la tâche choisie	Compléter 2 sondages (p.ex.: sondage sur l'engagement ou la formation) ainsi qu'au moins une tâche additionnelle par année	100 \$ par année (3 à 4 heures de travail par année)

Mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEenfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEenfant.

Rôle	Engagement	Responsabilité	Portée	Rémunération proposée
<p>Membre d'un (ou plus d'un) comité du Réseau BRILLEenfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Formation et renforcement des capacités -Mobilisation des connaissances - Comité d'engagement - Partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV) - Comité national des jeunes porte-paroles (CNJPP) -Recherche en science de la mise en œuvre -Équité, diversité, inclusion, décolonisation et Autochtonisation (EDI-DA) 	Engagement dans un comité (incluant aux réunions, aux mesures de suivi, etc.)	Participer à la prise de décision en proposant des options et des recommandations	Activité qui concerne l'ensemble du réseau	1 000 \$ par année (30 à 35 heures de travail par année) par adhésion de comité
Membre du Conseil Consultatif Autochtone (CCA)	Disponibilité par courriel Capable de participer à 3 à 5 réunions virtuelles par année et engagement dans un comité (incluant aux réunions, aux mesures de suivi)	Peut varier entre la participation à la prise de décision en proposant des options et des recommandations au sein du réseau et/ou dans les projets de recherche. Veuillez noter que la rémunération doit être basée sur les connaissances, les expériences vécues et le temps consacré plutôt qu'uniquement sur l'identité	Activité qui concerne l'ensemble du réseau	33.19\$ de l'heure (urbain) - \$39.35\$ de l'heure (rural/régions éloignées), pour un maximum de 800 \$ par année (15-20 heures de travail par année) *

Mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEenfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEenfant.

<p>Membre d'un groupe de travail</p>	<p>Engagement dans un groupe dérivant d'un programme (p.ex. le comité de planification de la réunion annuelle, le groupe de travail sur la mesure de l'engagement, EDI, ou la boîte à outils sur la SRAP, etc.)</p>	<p>des peuples des Premières Nations, des Métis et des Inuits ++</p> <p>Collaborer avec les membres du groupe pour atteindre les objectifs du programme ou du réseau (peut varier)</p>	<p>Activité qui concerne l'ensemble du réseau</p>	<p>30 \$ de l'heure pour un maximum de 600 \$ par année* par groupe de travail</p>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------

Mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEnfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEnfant.

Rôle	Engagement	Responsabilité	Portée	Rémunération proposée
Membre d'un comité en tant que présidente/président ou coprésidente/coprésident	Présidente/président ou coprésidente/coprésident	Préparer les ordres du jour, planifier le contenu des réunions, diriger les réunions	Activité qui concerne l'ensemble du réseau	100 \$ pour la préparation en plus de l'honoraire pour le comité (entre 3 et 4 heures de travail par année)
Membre du Comité directeur de BRILLEnfant	Être un membre actif d'un comité de gouvernance (participer aux réunions, aux mesures de suivi, etc.)	Assumer la coresponsabilité de la prise de décision et de la mobilisation ; Organiser et diriger des activités	Activité de gouvernance pour le réseau	1 000 \$ par année (30 à 35 heures de travail par année)
Membre du Comité exécutif de BRILLEnfant	Être un membre actif du Comité exécutif (participer aux réunions, aux mesures de suivi, etc.)	Assumer la coresponsabilité de toutes les activités et tous les budgets du réseau	Activité de gouvernance pour le réseau	1 500 \$ par année (48 à 53 heures de travail par année)
Présentatrice ou présentateur	Préparer une présentation et son matériel (p. ex. les diapositives) et faire la présentation	Préparer et faire une présentation formelle, en présentiel ou en virtuel, après avoir travaillé avec les organisatrices ou organisateurs pour assurer l'alignement avec les objectifs	Faire une présentation formelle à la réunion annuelle de BRILLEnfant ou dans le cadre d'une session de formation ou de mobilisation des connaissances	100 \$ à 200 \$** (selon la durée de la présentation et la préparation requise)

Mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEnfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEnfant.

Panéliste ou animatrice/animateur de petit groupe	Se préparer au rôle de représentante ou représentant des PEV et exercer ce rôle	Participation à un panel informel ou animation d'un petit groupe	Faire partie d'un panel ou animer un petit groupe pendant la réunion annuelle du réseau ou une session de formation	30 \$ de l'heure** (pour la préparation, toute réunion précédent l'événement, et l'événement en soi)
Participante ou participant à une conférence en tant que représentante ou représentant de BRILLEenfant	Représenter BRILLEenfant à une conférence de la SRAP ou à un autre événement	Participer à un événement et en faire rapport au membre exécutif pertinent	Participation active à un événement à l'externe en tant que PEV	100 \$ par demi-journée** 200 \$ par journée complète
Participante ou participant à une formation obligatoire	La durée de la session de formation et toute préparation	Vérifier si la formation sort du cadre et des heures payées par les projets ou les comités	Présence et participation à la session de formation	30 \$ de l'heure** Maximum de 200 \$ par journée complète
Engagement des enfants âgés de moins de 10 ans	Par exemple, réviser un formulaire d'assentiment ou des questions d'entrevues pour des jeunes enfants	Doit être court et raisonnable pour l'âge de l'individu	Niveau du projet	20 \$ par tâche (minimum de 15 \$ par heure) en cartes cadeaux***

Mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEenfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEenfant.

Lorsque le PEV contribue à un projet de recherche d'une façon beaucoup plus marquée que ce qui est présenté sous « Engagement » et « Responsabilité » dans la première rangée, la rémunération devrait être calculée à environ 30 \$ de l'heure pour le travail supplémentaire jusqu'à un maximum de 600 \$ de plus par année. Si les responsables du projet et le PEV conviennent que le rôle et la contribution de ce dernier ou cette dernière donnent lieu à une rémunération supérieure, tout montant excédant 1 200 \$ devra alors être déduit du budget du projet.

***Pour le CCA:** Les personnes qui contribuent à un projet de recherche d'une façon beaucoup plus marquée que ce qui est présenté ou assumant des rôles de leadership au sein d'initiatives autochtones seront soumises à ces critères de rémunération. À l'inverse, la participation à des initiatives en tant que membre d'un conseil ou d'un comité, incluant des mandats divers ou généraux, peut ne pas relever de ces lignes directrices. Pour plus de précisions, nous vous recommandons de consulter [notre site Web](#). Vous pouvez également communiquer avec [les coresponsables et/ou la coordonnatrice du programme pour l'EDI-DA](#).

******Les PEV et/ou la chercheuse ou le chercheur doivent obtenir l'approbation du Comité exécutif de BRILLEnfant pour ces activités avant l'événement, sinon le paiement pourrait ne pas être effectué.

*******Lorsque vous impliquez des enfants de moins de 10 ans, réfléchissez à la manière dont les parents aideront leur enfant à s'impliquer. Vous devrez peut-être envisager de rémunérer les parents pour les déplacements et/ou pour leur rôle de personne de soutien lors des réunions, selon les circonstances.

BRILLEnfant suggère un taux de 30 \$ de l'heure comme ligne directrice pour la rémunération des rôles autres que ceux énumérés ci-dessus. Veuillez communiquer et discuter de la compensation avec les PEV avant le début des travaux pour vous assurer que les attentes sont claires des deux côtés. Tous les montants versés par BRILLEnfant qui ne figurent pas dans les prévisions budgétaires doivent être approuvés par la directrice du Programme d'engagement avant que les offres ne soient faites.

Frais de déplacement

Les frais de déplacement (p. ex. transport aérien, transport terrestre, hébergement, repas) jugés raisonnables et nécessaires pour la participation aux activités du Réseau BRILLEnfant (p. ex. réunion annuelle, réunion de comité en personne) seront remboursés conformément aux politiques de l'établissement hôte du projet ou du programme qui organise l'activité pour les PEV. Les frais déductibles incluent aussi les frais de garde d'enfants pendant que leurs parents, ou proches aidantes et aidants, ou membres de famille participent à des activités de projet ou du réseau.

mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEnfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEnfant.

Frais de garde d'enfants et de personnel de soutien

BRILLEnfant remboursera aux PEV 15 \$ à 20 \$ de l'heure pour les frais de garde d'enfant ou les frais de personnel de soutien, jusqu'à un maximum de 500 \$ par événement. Veuillez consulter avec le Programme d'engagement si vos frais de garde ou de personne de soutien dépassent ce montant. Les PEV doivent soumettre une demande de remboursement pour leurs frais de déplacement, de garde, ou de personne de soutien avant la tenue de l'évènement et envoyer les reçus (ou autre document pertinent) après que l'évènement a eu lieu.

La rémunération pour toutes ces activités, si préapprouvée, sera assurée par le siège social du Réseau BRILLEnfant (budget de l'équipe d'administration centrale).

Informations sur les taxes

Note : Les PEV doivent être avisés que la rémunération (y compris l'argent et/ou les cartes-cadeaux) reçue à titre de rémunération ou de reconnaissance de leur participation aux activités du réseau est assujettie aux lois fiscales pertinentes et doit être déclarée sur les formulaires d'impôt fédéral et provincial. Les directrices et directeurs de la recherche et les présidentes et présidents de comité doivent informer les PEV que l'indemnisation peut avoir une incidence sur leur situation financière et les informer qu'il incombe aux PEV de déterminer si le paiement leur convient.

Autres notes

Note : Les PEV ne peuvent pas demander de paiement à BRILLEnfant s'ils travaillent pour une organisation qui les rémunère également pour ces mêmes heures travaillées.

Considérations relatives à la reconnaissance des PEV

En plus de la rémunération, les directrices et directeurs de la recherche, et les présidentes et présidents de comité doivent également considérer attentivement quelle reconnaissance serait appropriée pour les PEV (p. ex. les nommer sur les demandes de subvention, les sites Web, les présentations et les articles de recherche).

mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEnfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEnfant.

Il est également important que les responsables expliquent aux PEV de façon claire que l'anonymat n'est peut-être pas possible lorsqu'ils font partie d'une équipe de recherche, contrairement à lorsqu'ils participent à une étude de recherche. Comme être membre d'une équipe de nombreuses subventions, concours et même des revues scientifiques nécessitent l'engagement des PEV, leurs noms pourraient être inclus dans les demandes de subvention et sur les documents du projet.

Considérations éthiques

Note : Les PEV doivent réfléchir attentivement à la reconnaissance publique. Celle-ci peut avoir des implications éthiques pour leur famille, car elle révèle souvent des informations personnelles sur la santé de leur enfant ou de leur famille. Les responsables de la recherche, et les présidentes et présidents de comité doivent documenter les endroits où les PEV acceptent de divulguer leur nom et doivent recueillir leur consentement avant de publier ou de divulguer tout détail partagé par les PEV au sujet de leur parcours familial ou personnel.

Autres considérations (p.ex. co-rédaction d'un article de recherche)

Lorsqu'ils discutent de certaines activités de reconnaissance, les responsables de la recherche, et les présidentes et présidents de comité doivent s'assurer que les PEV comprennent le travail supplémentaire qui peut être nécessaire et comprennent si ce travail sera rémunéré. Par exemple, être nommé en tant qu'auteur ou autrice dans un article de recherche nécessite de suivre des directives strictes en matière de paternité des articles, notamment de donner des commentaires sur les brouillons et de réviser et approuver la version finale. Les responsables de la recherche doivent discuter de la corédaction avec le PEV avant le début du travail pour aligner leurs attentes.

Remarques finales

Comme pour la plupart des travaux avec des PEV, les préférences peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, de sorte que les responsables de la recherche et les présidentes et présidents de comité doivent s'assurer de recueillir le consentement et de garder les canaux de communication ouverts.

Ces Lignes directrices sont revues et mises à jour au moins une fois par année par le Comité d'engagement - Partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV), le Comité national des jeunes porte-paroles (CNJPP), et le Comité de gouvernance du Réseau BRILLEenfant.

mars 2024 | Version 6.0

Nous sommes heureux de vous présenter les Lignes directrices du Réseau BRILLEenfant pour la rémunération et la reconnaissance des partenaires ayant de l'expérience vécue (PEV). Si vous utilisez ou adaptez ces Lignes directrices, en tout ou en partie, nous vous demandons de citer le Réseau BRILLEenfant.