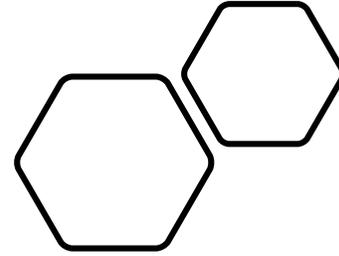


Perspectives autour de la rémunération des participants à la recherche



Aurélie Tinland, APHM et CERESS
Aix-Marseille Université

Saphir Desvignes, JUST et CERESS
Aix-Marseille Université

Wendy Hude, CCOMS Lille
Métropole

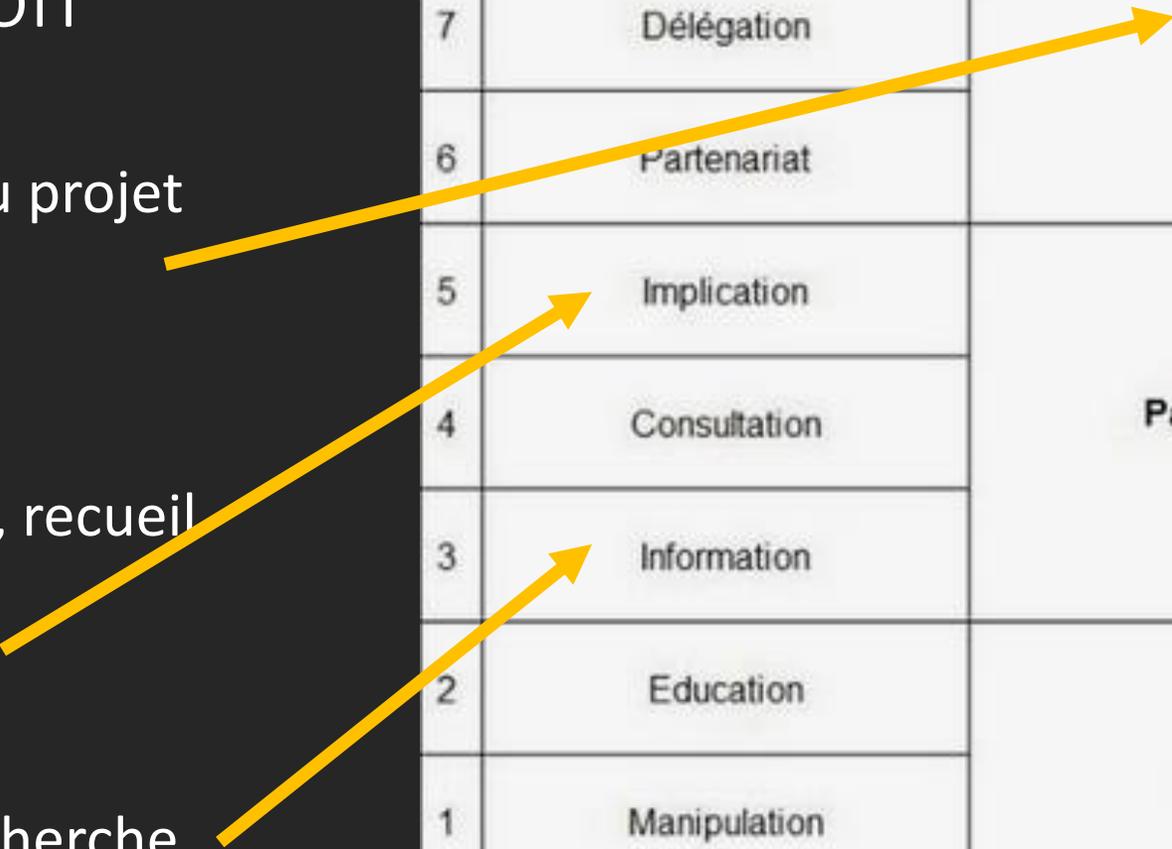
Retours sur nos expériences

- Populations d'intérêt
 - Personnes vivant avec des troubles psychiques
 - Personnes sans-abri
- Catégories de recherches
 - Catégorie 3: Non interventionnelles
 - Catégorie 2: Interventionnelles à risques et contraintes minimales

Différents niveaux de participation

- Co-construction du projet de recherche
 - Chercheurs –pairs
- Rôle de médiation, recueil des données
 - Enquêteurs-pairs
- Participant à la recherche

8	Contrôle citoyen	Pouvoir citoyen
7	Délégation	
6	Partenariat	
5	Implication	Participation symbolique
4	Consultation	
3	Information	
2	Education	Non participation
1	Manipulation	



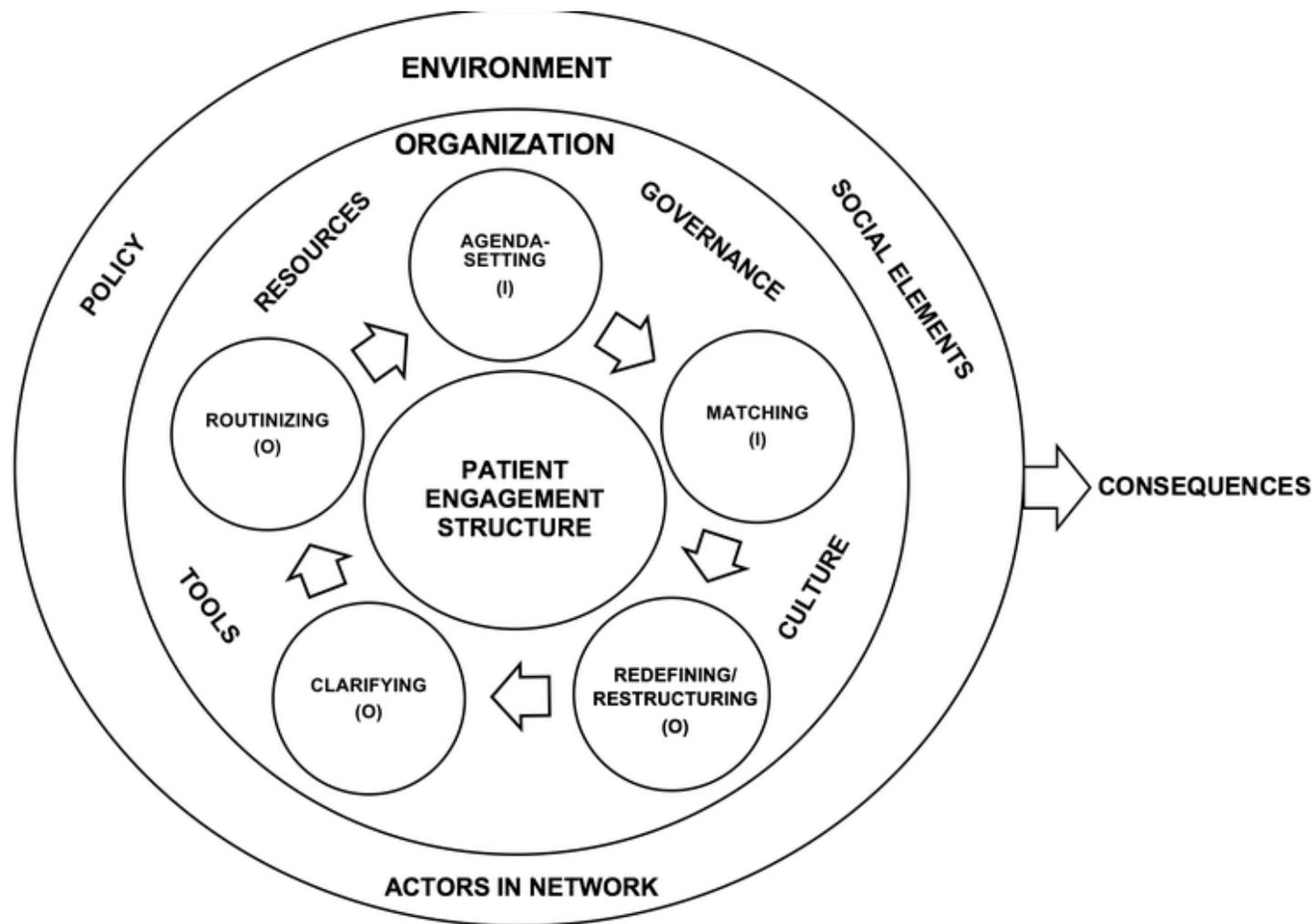
Engagement dans la recherche

PPI (Patient Public Involvement)

Revue de la littérature sur les meilleures pratiques pour engager les personnes concernées dans les recherches (Harrisson, 2019)

- Valoriser et respecter les connaissances provenant de sources différentes
- Partager le pouvoir
- Instaurer un climat de confiance
- Former les personnes impliquées, les soutenir
- Faciliter le dialogue entre les acteurs
- **Établir des compensations financières**

Contexte et participation
(Ewalds Mulliez, 2018)





Marché

En fonction de l'offre et de la demande, évaluation des coûts et des bénéfices (rémunération, bénéfice intellectuel, sentiment d'utilité, espoir de guérison).



Salaire

Reconnaissance de l'utilité du travail.

Forme des professionnels.
Question de la professionnalisation.



Remboursement, compensation

Frais, compensation d'une perte de revenus.

Inégal



Cadeau

Marque de reconnaissance et de respect

Pratiques
rémunératrices:
les différents
modèles
(Grady, 1999 & 2005)

- 1) Enjeux éthiques
- 2) Enjeux
méthodologiques
- 3) Pratiques



Rémunération et éthique de la recherche biomédicale

Consentement éclairé

- Choix volontaire
- Idée que la rémunération pourrait générer de la contrainte, ou exercer une influence indue sur les personnes (si elle est trop élevée)

Balance bénéfice / risque

- Considérer une monétisation du risque / discutable en tant que bénéfice
- *Exceptionnalité de la recherche ?*
- *Nombreuses autres professions à risque*

Principes

- Justice et équité
- Respect et dignité

Les risques

- Marchandisation
- Modification des liens entre investigateur et participants
- Violences liée à l'asymétrie des pouvoirs et des connaissances
 - Risque de contrainte
 - Risque de manipulation - exercer une « influence induite »
- Contrainte et manipulation sont favorisées par
 - Des revenus + faibles
 - Des mesures de protection insuffisantes
 - Des niveaux de rémunération + élevés
 - Un niveau de risque + élevé
 - De faibles bénéfices non-monétaires

Rémunération et risque d'exploitation *(Wertheimer, 1999)*

- Exploiter quelqu'un, c'est tirer un avantage injuste de cette personne.
- Au minimum, les individus "ne devraient pas avoir à payer pour contribuer au bien social de la recherche »
 - Remboursement de toutes les dépenses liées à la recherche
 - Compensation adéquate pour leur temps et leurs efforts, ainsi que pour les risques qu'ils encourent volontairement du fait de leur participation à la recherche.
 - « De telles offres de paiement témoignent du respect envers les participants à la recherche et les traitent conformément à ce qui serait attendu en dehors du contexte de la recherche ».

Perspectives

// Éthique de la recherche biomédicale

Consentement éclairé

- Contrainte ou manipulation ?
 - // Autres contextes³ contrainte et halo de contrainte vécu par les personnes
- Autres moyens de pression / violence que rémunération
- Exploitation: moindre avec rémunération

Balance bénéfique / risque

- Reconnaissance des risques: émotionnels, burn-out
- “Dignité du risque”

Principes

- Justice et équité
 - Choix versus équité^{2, 3}
 - Égalité salariale¹
 - Enjeux du recrutement¹
- Respect et dignité
 - Valorisation des connaissances expertes des personnes concernées¹

Perspectives méthodologiques

Influence toute la démarche participative

- Symbole et « caution »^{1, LDR}
- Clé du succès de la démarche^{CCOMS}

Désirabilité sociale voire obstacle à l'objectivité ?

- Forme de dette morale
- Différence avec chercheurs ? Avec bénévoles militants ?

Influence la participation

- Facilite le recrutement
- Facilite le suivi

Rôle de la rémunération sur le recrutement

- Question de la représentativité
 - + Améliore le taux d'acceptation et donc la représentativité ⁴
 - - Sélectionne certains
 - Les participants bénévoles ont aussi un profil bien particulier...
 - Contrairement à l'idée reçue, les participants ayant les revenus les plus faibles étaient moins enclins à participer à des recherches
- Atteindre les objectifs en terme de recrutement
 - Participants plus divers
- Facilite le suivi
 - Différence moindre entre les groupes concernant les perdus de vue (témoin) ²
 - N'est pas suffisant – « amorce », motivation immédiate / différée ¹

Perspectives – pratiques de rémunération

- Moyens expérimentés
 - Tickets-services ^{2, 4}
 - Argent liquide ^{3, 1}
 - Salaires ^{1, 3, 4}
- Montant
 - Montant plus faible = autres motivations
 - Lien avec le niveau de risque encouru, le niveau de responsabilité et d'engagement
 - Contrats égalité salariale co-construction
- **Manque de données sur l'acceptabilité des différents schémas**
- Suite ? Formation ? Statut fiscal (cumul) ? Types de contrats ?
- Retombées
 - Attendues : BUDGET +++
 - Inattendues : ex: circuit d'échange des tickets service

Conclusion

Peu de littérature sur le sujet

Importance en terme d'engagement

- Souvent nécessaire, toujours non suffisant pour garantir la participation

Diversité de pratiques

- Niveau organisationnel: des porteurs aux CPP
- Respect de cette diversité des pratiques
 - Trop rigidifier serait contradictoire avec démarches participatives
 - Dépend de la question, du niveau d'intérêt des projets pour les personnes concernées, de motivations altruistes, militantes autres
- Variable d'ajustement des budgets des projets...

Merci de
votre
attention !!!

