

Cadre de référence de l'approche de partenariat-Comité du projet « Sécurisation culturelle, pluralité et équité dans les soins et services » de PriCARE Integration

© Hudon C 2025. Tous droits réservés.

Sous licence [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)



Introduction

Le comité de sécurisation culturelle, pluralité et équité dans les soins et services, composé de patientes et patients partenaires et de membres de l'équipe de recherche, a été constitué pour participer au projet de mise à l'échelle du programme de gestion de cas, programme aussi appelé approche VISAGES.

Le comité valorise l'expertise et les connaissances des patientes et patients partenaires, qui incluent, sans s'y limiter, l'expérience de vie avec des maladies chroniques, la navigation dans le système de santé, et d'autres compétences et expériences acquises dans leur vie personnelle. Les patientes et patients partenaires apportent leur expertise et leurs connaissances sur les conditions de santé et les organisations de soins de santé. Le comité prend en compte la diversité des expériences et des attributs des patientes et patients partenaires, que ce soit l'âge, l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'identité autochtone, le statut d'immigrant, la religion, la langue, l'origine ethnique, la culture, la situation socio-économique ou autres. Il reconnaît également l'intersectionnalité pouvant caractériser ces expériences.

En tant que membres du comité, les patientes et patients partenaires et l'équipe de recherche s'engageront de manière significative et active dans tous les aspects de la recherche, y compris la conduite de la recherche et l'application des connaissances.

Contexte général du projet

Les personnes ayant des besoins complexes en matière de santé et de services sociaux ont souvent besoin de services provenant de différents secteurs. Cela peut entraîner des difficultés pour obtenir des soins intégrés (c'est-à-dire, des soins qui favorisent une meilleure coordination entre les différents secteurs du réseau de la santé et du réseau communautaire). La gestion de cas est une approche collaborative des soins qui vise à répondre aux besoins individuels et familiaux, notamment physiques, sociaux, émotionnels et spirituels, dans le but d'améliorer l'intégration des soins. La gestion de cas vise à améliorer les effets sur la santé pour l'individu, tout en cherchant à améliorer l'impact sur le système de santé dans son ensemble.

La Chaire recherche du Canada sur la mise en œuvre de soins intégrés pour les personnes avec des besoins complexes a l'expérience de l'implantation et de l'évaluation de la gestion de cas dans les soins de première ligne afin de mieux comprendre comment la gestion de

cas fonctionne, pour qui et dans quelles circonstances. Des informations sur nos travaux sont disponibles sur notre site web : <https://soinsintegres.ca/nos-projets-de-recherche-2/>

Notre approche de gestion de cas comprend une intervention menée par une ou un gestionnaire de cas (personne infirmière ou travailleuse sociale, etc.) en collaboration avec l'équipe de soins de santé. Cette personne professionnelle travaille avec la personne patiente, en tant que membre clé de l'équipe soignante. Elle assure un suivi régulier de la situation de la personne patiente et travaille avec elle pour coordonner les services avec d'autres professionnelles et professionnels. L'intervention de gestion de cas comprend quatre étapes principales réalisées en partenariat avec la personne patiente :

- 1) Évaluation des besoins et des préférences des personnes
- 2) Élaboration et mise à jour d'un plan de services individualisé centré sur la personne
- 3) Coordination des soins
- 4) Éducation et soutien à l'autogestion

Ce cadre de référence servira au projet PriCARE Integration. Nous intensifierons la mise à l'échelle de la gestion de cas pour les personnes ayant des besoins complexes en matière de soins de santé et de services sociaux au Québec et au Nouveau-Brunswick. Au Québec, la gestion de cas sera mise à l'échelle dans les centres intégrés (universitaires) de santé et de service sociaux (CI(U)SSS) et les établissements de soins de première ligne, tandis qu'au Nouveau-Brunswick, la gestion de cas sera mise en œuvre à plus petite échelle dans les établissements de soins de première ligne. Grâce à ce projet, nous avons l'intention de soutenir la gestion de cas dans les cliniques et les CI(U)SSS participants.

Contexte spécifique de ce projet

Intégrer les principes de sécurisation culturelle, de pluralité et d'équité dans la mise en œuvre des programmes de santé est une étape importante pour réduire les disparités en matière de santé et garantir des soins de haute qualité pour l'ensemble de la population. On observe fréquemment que les personnes appartenant aux communautés 2ELGBTQIA+, migrantes et autochtones (Premières Nations, Inuit et Métis) présentent une prévalence plus élevée de comorbidités et de problèmes de santé que la population générale. Un manque de confiance de la part de ces personnes dans le système de santé et des facteurs externes, comme le racisme, les différences linguistiques et culturelles ainsi que la discrimination, contribuent à l'exacerbation des inégalités en santé. La mise en œuvre de soins intégrés pour les communautés 2ELGBTQIA+, migrantes et autochtones revêt une importance particulière pour répondre aux divers besoins de santé de ces populations et garantir la justice sociale.

Pour ces raisons, nous souhaitons mener une étude pour évaluer les besoins et adapter le programme de gestion de cas aux réalités des personnes issues de communautés dont les voix sont sous-représentées dans le système de santé et services sociaux (les communautés

2ELGBTQIA+, migrantes et autochtones) au Québec. Le comité de sécurisation culturelle, de pluralité et d'équité dans les soins et services a été créé dans le cadre de cette étude.

Objectif et mandat

Le cadre de référence propose des lignes directrices pour le comité. Il a été coconstruit par les membres du comité. Ce cadre sera valide du mois d'avril 2025 jusqu'à la fin du projet ou jusqu'à ce que les membres du comité y mettent fin d'un commun accord.

Bien que les membres du groupe puissent partager leur expérience au sein du comité, l'objectif principal demeure de conseiller l'équipe de recherche afin d'améliorer l'approche VISAGES actuellement déployée dans le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que les travaux de recherche qui en découlent. Le comité a pour mission de guider l'équipe de recherche et de lui proposer des recommandations concernant les mesures à mettre en place pour favoriser la sécurisation culturelle, la pluralité et l'équité dans les soins et services. Par exemple, en réunion de groupe ou en rencontre individuelle, les membres pourront fournir des avis sur divers outils de l'approche Visages et partager leur point de vue sur les formations utiles à offrir aux gestionnaires de cas.

Valeurs du comité

Le comité accorde de l'importance aux valeurs suivantes : l'écoute, l'accueil, le soutien, le partage, la souplesse, l'absence de jugement dans la réflexion, l'humilité, la confidentialité, l'inclusion, l'ouverture à la diversité malgré nos préjugés, l'amour, l'intégrité ainsi que le respect de l'autre et du rythme de chacune et chacun.

Le comité valorise le respect et la transparence et accepte la diversité des opinions. Des perspectives et des opinions différentes contribuent à façonner le comité pour le mieux et à améliorer le travail que nous accomplissons. Le comité soutient qu'une bonne collaboration demande du temps et des efforts et nous nous efforcerons en permanence d'améliorer cette collaboration.

Principes directeurs

- Les patientes et patients partenaires ainsi que l'équipe de recherche respecteront les points de vue divers à travers une écoute attentive et un dialogue constructif.
- Les patientes et patients partenaires ainsi que l'équipe de recherche seront à l'écoute du vécu des autres participantes et participants, même s'il diffère du leur.
- Les patientes et patients partenaires ainsi que l'équipe de recherche tiendront compte de l'aspect transformateur de leurs échanges.
- Le projet de recherche respectera et inclura les connaissances, l'expérience et la culture des membres du comité, qui est composée de l'équipe de recherche et des patientes et patients partenaires.
- Le rôle des membres de l'équipe de recherche et leurs responsabilités professionnelles en matière de diffusion des résultats de la recherche dans des

revues universitaires et des conférences scientifiques seront respectés (par exemple, en soumettant des publications sur les processus et les résultats de la recherche à des revues universitaires, en soumettant des présentations et des affiches à des conférences scientifiques, etc.)

- Le rôle des patients partenaires est reconnu et sera valorisé. Leur participation sera encouragée à tous les stades du projet.
- Les patientes et patients partenaires ainsi que l'équipe de recherche sont des collaborateurs égaux dans tous les aspects de la recherche. Le partenariat se caractérise par un processus de consultation et de collaboration permanent à tous les niveaux.

Les responsabilités et le rôle des membres du comité

Tous les membres participent sur un pied d'égalité à la prise de décision concernant les travaux du comité et sont des contributeurs appréciés, avec des rôles et des responsabilités respectives.

Les membres de l'équipe de recherche sont chargés de :

- Corédiger le protocole pour le financement.
- Recruter des participantes et participants de recherche.
- Former les personnes cliniciennes à l'intervention.
- Recruter, susciter et soutenir l'implication des patientes et patients partenaires.
- Assurer le suivi des compensations et des procédures administratives connexes avec les patientes et patients partenaires.
- Assurer la formation et partager les documents d'information pertinents sur les réunions avec les membres du comité.
- Définir la gouvernance interne.
- Assurer le suivi et le retour d'information sur les activités de recherche et leurs progrès.
- Répondre aux questions des membres du comité et encourager une communication régulière.
- Recueillir les avis et les suggestions des patientes et patients partenaires afin d'améliorer le projet de recherche.
- Prendre l'initiative et assurer la direction des activités de transfert et de diffusion des connaissances.

La patiente partenaire ou le patient partenaire aidera à déterminer son rôle dans les initiatives, en fonction de son intérêt. Ce rôle peut évoluer tout au long des initiatives. Les intérêts peuvent également varier d'une personne à l'autre. Ce rôle peut inclure des activités telles que (mais non limitées à) :

- Participer à des réunions du comité et s'impliquer dans des sous-comités.
- Participer à l'adaptation de l'intervention.
- Adapter les outils cliniques et d'évaluation et élaborer des documents destinés aux personnes cliniciennes.

- Aider au recrutement (par exemple, stratégies de recrutement, préparation des documents de recrutement, etc.).
- Aider à la formation du personnel clinique.
- Participer à la création du matériel de recherche (par exemple, guides d'entrevues, questionnaires, grilles d'observation, etc.).
- Contribuer à l'élaboration d'articles, d'affiches, de présentations, etc.
- Participer à l'analyse et à l'interprétation des données.
- Participer activement au plan d'application des connaissances.
- Rédiger des messages basés sur les résultats de l'étude et aider à diffuser les résultats de la recherche.

Soutien

Il est important que tous les membres du comité soient correctement formés au partenariat patient et à la recherche orientée vers les patients. Cette formation sera offerte à tous les membres du comité.

Certains domaines de recherche peuvent être nouveaux pour les membres du comité. Une formation sera offerte par l'équipe de recherche dans les domaines de recherche qui ne sont pas connus par les membres.

Méthodes de travail

Le comité tiendra des réunions en grand groupe, sous-groupe ou par consultations individuelles hybrides (en virtuel et présentiel) pour discuter du projet. Les réunions seront organisées et coordonnées par l'équipe de recherche. Le courrier électronique, Microsoft Teams, SharePoint et Google Drive peuvent être utilisés pour partager les documents relatifs aux projets. Des notes seront prises en guise de compte rendu de la réunion, reprenant les points de l'ordre du jour discutés, les décisions prises, les actions qui en découlent et les échéances. Les réunions peuvent être enregistrées pour permettre aux nouveaux membres (ou aux membres absents) d'avoir accès aux mêmes informations.

L'agente de recherche Alexandra sera la principale interlocutrice pour les membres du comité et ils pourront la contacter à tout moment pour obtenir de l'aide, du soutien et poser des questions.

Afin d'améliorer et d'évaluer l'engagement des patientes et patients partenaires pendant toute la durée du projet de recherche, les stratégies de partenariat seront documentées. Les patientes et patients partenaires peuvent être appelés à partager leurs points de vue, s'ils le souhaitent, en répondant, par exemple, à un questionnaire et/ou en participant à des entretiens et/ou à des groupes de discussion.

Les patientes et patients partenaires ne seront pas directement impliqués avec les personnes participantes à la recherche qui prennent part aux activités cliniques du projet.

Compensation et remboursement

Le temps investi par les patientes et patients partenaires au sein du comité sera compensé et les frais associés à leur engagement seront remboursés suivant une entente préalable avec l'équipe de recherche. L'équipe de recherche doit donner les bonnes informations aux patientes et patients partenaires en ce qui concerne la compensation et le remboursement. Accompagnés par l'équipe de recherche, les patientes et patients partenaires peuvent s'informer auprès des institutions responsables concernant l'impact que peut avoir la compensation monétaire sur leurs prestations d'invalidité et sur leur situation fiscale.

Il est important que les patientes et patients partenaires soient compensés équitablement, en argent ou autrement, pour leur temps. L'équipe de recherche et les patientes et patients partenaires doivent trouver un accord qui tienne compte des préoccupations de ces derniers ainsi que des règles et procédures des institutions universitaires.

Contribution au matériel d'étude et aux publications

L'équipe de recherche et les patientes et patients partenaires peuvent contribuer au matériel d'étude et aux publications universitaires. Pour reconnaître leur contribution, leur nom sera mentionné dans la liste des personnes auteures sous réserve de leur accord. Ils peuvent également être mentionnés dans la section "Remerciements" de la publication. S'il y a plusieurs personnes auteures, l'ordre sera déterminé en fonction de la contribution de chacune. Pour les personnes auteures qui ont contribué de manière égale, elles peuvent être classées par ordre alphabétique. L'équipe de recherche et les patientes et patients partenaires auront également la possibilité de participer à des présentations et à d'autres activités de recherche et pourront accepter ou choisir de se retirer de ces activités.

Propriété intellectuelle

Le matériel développé pour les initiatives sera enregistré sous une licence Creative Commons. Seul un nombre limité de personnes auteures sera identifié selon les critères suivants :

- Contribuer de manière substantielle à la conception ou à l'élaboration du travail, ou à l'acquisition, à l'analyse ou à l'interprétation des données pour le travail ; ET
- Rédiger le travail ou le réviser de façon critique pour en dégager le contenu intellectuel important ; ET
- Approbation finale de la version à publier ; ET
- Accepter d'être responsable de tous les aspects du travail en veillant à ce que les questions relatives à l'exactitude ou à l'intégrité de toute partie du travail fassent l'objet d'une enquête appropriée et soient résolues.

Confidentialité

Le comité doit respecter les règles de confidentialité suivantes :

- Assurer la confidentialité des informations recueillies, c'est-à-dire ne pas divulguer l'identité des personnes participantes ou toute autre information susceptible d'identifier une personne participante.
- Ne pas divulguer, reproduire ou utiliser les informations collectées autrement qu'aux fins pour lesquelles elles ont été communiquées.
- Respecter la confidentialité des expériences personnelles en matière de santé que les patientes et patients partenaires partagent avec le comité.
- Assurer la sécurité physique et informatique des informations collectées.
- Veiller à ce que les documents contenant des informations confidentielles soient protégés par un mot de passe.
- Obtenir le consentement des chercheuses principales avant de partager des documents contenant des informations confidentielles avec des personnes extérieures à l'équipe de recherche PriCARE.
- Détruire les données collectées en temps voulu, selon la décision des chercheuses principales du projet.
- Informer les chercheuses principales de toute situation susceptible de compromettre la confidentialité des informations et la sécurité des données de recherche.
- Respecter et protéger la propriété intellectuelle des chercheuses principales, c'est-à-dire les droits des personnes auteures, les brevets et l'identité de la marque.
- Signaler tout conflit d'intérêt lié à une double fonction ou à des intérêts financiers.

Possibilité de se retirer du comité

La participation à ce comité est volontaire et les membres sont libres de se retirer à tout moment. Les membres du comité sont invités à informer un membre de l'équipe de recherche s'ils souhaitent quitter le projet.

Résolution des conflits

En cas de conflit, le comité convient de se réunir pour chercher à résoudre la situation par la négociation. Si le conflit persiste malgré la négociation entre les parties, les membres du comité doivent convenir d'une personne médiatrice externe pour tenter de résoudre la situation.

Liste des définitions

2ELGBTQIA+: Cet acronyme réfère aux personnes s'identifiant comme Deux Esprits, Lesbiennes, Gaies, Bisexuelles, Transgenres, Queers et Intersexuées ainsi que les personnes faisant partie des communautés de la diversité sexuelle et de genre qui utilisent une Autre terminologie.

Migrante ou migrant : Le terme migrant fait référence à une personne qui se trouve à l'extérieur de son pays d'origine. Dans notre étude, cela inclut les personnes résidentes permanentes et les personnes réfugiées acceptées. Les personnes résidentes permanentes ont obtenu l'autorisation de vivre au Canada de manière permanente auprès des autorités d'immigration. Les personnes réfugiées acceptées réfèrent aux personnes qui sont à risque de persécution dans leur pays et ont besoin de la protection du Canada.

Autochtone : Le terme « autochtone » est un terme collectif qui désigne les peuples originaires de l'Amérique du Nord ainsi que leurs descendants. Trois groupes sont reconnus au Canada : les Premières Nations, les Métis et les Inuits.

Équipe de recherche : Le terme « équipe de recherche » fait référence à un groupe de personnes, généralement composé de chercheuses et chercheurs, de coordinatrices et coordonnateurs de recherche, d'assistantes et assistants de recherche et de personnes étudiantes diplômées, qui collaborent sur des projets ou des sujets de recherche spécifiques afin de générer des connaissances et de faire progresser la compréhension dans un domaine particulier.

Gestion de cas : Une approche collaborative dynamique et systématique pour assurer, coordonner et intégrer les soins et les services pour une clientèle. Une intervention axée sur l'interdisciplinarité dans laquelle une ou un gestionnaire de cas (personne infirmière, travailleuse sociale ou autre) évalue, planifie, met en œuvre, coordonne et hiérarchise les services en fonction des besoins des personnes, en étroite collaboration avec les partenaires concernés.

Besoins complexes en matière de santé et de services sociaux : Les besoins complexes en matière de santé et de services sociaux font références aux interactions multiples entre les maladies chroniques physiques ou mentales et/ou les caractéristiques individuelles, telles que les conditions socio-économiques, la culture et l'environnement.

Patiente ou patient partenaire : Une patiente ou patient partenaire est une personne ayant une expertise ou une expérience vécue d'un problème de santé et qui accepte de les mettre au service d'un projet de recherche. Ces personnes deviennent des collaborateurs des chercheuses et chercheurs et font partie intégrante de l'équipe de recherche. Dans le présent mandat, le terme "patient" englobe toute personne ayant une expérience quelconque du système de santé. Cela inclut donc les citoyens et citoyennes, les utilisatrices et utilisateurs des services de santé, les soignantes et soignants, les défenseuses et défenseurs et les représentantes et représentants des populations concernées et des organisations bénévoles de santé.

Participante ou participant de recherche : Il s'agit d'une personne qui participe à une étude en remplissant un questionnaire, en répondant à un sondage, en participant à une entrevue ou à un groupe de discussion, et dont les données sont utilisées pour répondre aux questions de recherche.

Sécurisation culturelle : La sécurisation culturelle consiste à respecter la culture et l'identité, à prendre en compte des besoins et les droits de la personne, sans discrimination. La sécurité culturelle fait référence à l'expérience vécue de la personne patiente et à un environnement sans racisme ni discrimination dans lequel les personnes patientes se sentent en sécurité lorsqu'elles reçoivent des soins.

Équité des soins et services : Des soins équitables répondent aux besoins individuels en matière de santé, indépendamment de l'âge, du genre, de l'origine ethnique, de l'identité de genre ou de tout autre facteur. Il s'agit d'accéder à des soins sécuritaires, appropriés et de qualité.

L'adaptation de ce document est permise par la titulaire des droits d'auteurs à condition que cette dernière en soit informée par écrit à l'adresse courriel suivante : catherine.hudon@usherbrooke.ca

Pour citer ce document: Hudon C, Chouinard M-C, Lambert M, Lemay-Compagnat A, Danish A, Bisson M, Cook M, Wilhem L, Taylor J, Doucet S, Luke A, Schwarz C, Peeters M, Poirier M-D, Porter J, Rubenstein D, Warren M, Piccinini H, MacDonald M, Aubrey-Bassler K (2024). Cadre de référence de l'approche de partenariat - Équipe PriCARE. Accessible à <https://soinsintegres.ca/outils-de-recherche/>.

Adapté pour le projet sécurisation culturelle : Hudon C, Lemay-Compagnat A, Cook M, Lambert M, Patientes et patients partenaires du comité (2025). Cadre de référence de l'approche de partenariat-Comité du projet Sécurisation culturelle, pluralité et équité dans les soins et services. Accessible à <https://soinsintegres.ca/outils-de-recherche/>.