

**NOUVEAU PROJET
DE L'ACSP/APCA EN AFRIQUE :
PRESTATIONS DE SOINS PALLIATIFS
AUX PERSONNES VIVANT AVEC
LE VIH/SIDA EN AFRIQUE :
DONNER AUX HOMMES LES MOYENS DE CONSOLIDER
LEUR RÔLE EN TANT QUE SOIGNANTS**

Contexte

Au début de l'année 2006, un nouveau projet captivant a vu le jour à travers un partenariat entre l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et l'Association africaine des soins palliatifs (APCA). Le projet s'intitule « *Conférer des capacités de soignants aux hommes de cinq pays d'Afrique subsaharienne, à travers la formation et l'éducation, afin de rehausser la mise à niveau des soins palliatifs destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida dans la région* ».

Ce projet pilote est le premier de son genre dans la région et reflète un effort visant à reconnaître les hommes en tant que parties prenantes-clés dans les prestations de soins palliatifs, ainsi qu'à leur donner les moyens d'assumer ce nouveau rôle traditionnellement dévolu aux femmes et aux jeunes filles.

Le projet comporte trois niveaux de partenariat, à savoir :

- Entre l'ACSP et l'Agence canadienne de développement international (ACDI), la Société canadienne de santé internationale (SCSI) et la Coalition interagence sida et développement (CISD).
- L'ACSP et l'Association africaine des soins palliatifs.
- L'Association africaine des soins palliatifs et cinq associations

suite en page 9

**L'ACSP APPROUVE LE DOCUMENT
PORTANT SUR LES QUESTIONS
DE L'AIDE MÉDICALE À LA MORT**

Le Conseil d'administration de l'Association canadienne de soins palliatifs vient d'approuver la publication d'un document portant sur les questions de l'aide médicale à la mort. Ce document remplace la publication de 1997 aujourd'hui obsolète, intitulée « *L'euthanasie et l'aide au suicide* »; il est accessible dans la section « Politique et défense des intérêts » du site Web de l'ACSP : www.soinspalliatifs.ca.

Le Conseil d'administration s'est livré à une réflexion très approfondie, non seulement par rapport au contenu de ce document, mais également quant à l'élaboration d'un processus approprié visant à aborder un problème aussi complexe pour une organisation telle que la nôtre, dès lors qu'il s'agit de prendre position. Le soutien de quelque 3 000 adhérents procure d'importants avantages et une influence certaine à une association, mais un tel nombre peut se révéler un réel défi lorsqu'il s'agit d'atteindre un consensus par rapport à une prise de position universelle.

Le Conseil de l'ACSP estime que, bien qu'il semble difficile à l'heure actuelle d'adopter une prise de position absolue sur la question au nom de l'ensemble de ses adhérents, il demeure des valeurs (telles que celles énoncées dans notre publication relative au Modèle canadien) que nous défendons fermement et unanimement dans notre quête pour un accès universel et opportun à des soins palliatifs de qualité. Par ailleurs, il met en avant le rôle de chef de file de l'ACSP en matière de communication, tant

suite en page 4

**Nous avons besoin de votre collaboration!
L'ACSP offre AVISO par courrier électronique!**

Recevoir des bulletins par courrier électronique est rapide et efficace, et cette façon de faire réduit la quantité de papier qui s'accumule sur votre bureau! L'ACSP s'en trouve aussi gagnante car nous réduisons ainsi nos frais d'impression et nos frais postaux.

Si vous désirez recevoir votre exemplaire d'AVISO par courrier électronique, veuillez écrire votre adresse électronique EN LETTRES MOULÉES ci-dessous et la faire parvenir au l'ACSP à (613) 241-3986, ou envoyez un courriel avec votre demande à gfermie@scohs.on.ca. Merci!

Courriel : _____

- Français
 English

ÉCRIRE LISIBLEMENT EN LETTRES MOULÉES!





Le projet Pallium œuvre pour améliorer et consolider l'accès, la qualité et les systèmes locaux de distribution des soins palliatifs, par le biais d'une mise en liaison entre les collaborateurs et d'une mise à leur disposition des moyens pour ce faire, à l'échelle locale, provinciale/territoriale et nationale du pays.

De septembre 2004 à septembre 2006, le Projet a bénéficié des contributions de plusieurs centaines de collaborateurs à travers les 13 provinces et territoires du Canada, pour sa mise en œuvre (Phase II).

La Phase II a bénéficié d'une contribution de 4,3 millions de dollars de la part de Santé Canada, du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP) et d'une large part de contributions en nature au niveau du système de prestation des services. Les champions locaux ont contribué à quelque 72 sous-projets, initiatives et autres activités stratégiques de développement des capacités en faveur des soins palliatifs.

En septembre 2006, l'ACSP décernait au Projet Pallium, le prix du Leadership de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Dans cet entretien avec l'équipe d'AVISO, Michael Aherne, cofondateur du projet Pallium et directeur du développement de la Phase II, revient sur le déroulement de cette dernière et aborde l'avenir du projet Pallium.

Q : À quelle fin le projet Pallium a-t-il été créé?

R : Avec le recul, je pense que le Projet est né d'une réaction typiquement canadienne face à un manque de ressources, une géographie trop étendue et une profonde passion qui habitait nombre d'entre nous désireux d'améliorer les soins aux personnes en fin de vie, quel que soit l'endroit du Canada où elles habitent. Dans les premiers temps, nous nous sommes concentrés sur ce que nous appelons les « 3 C ». À savoir : la Coordination des rares ressources pédagogiques à notre disposition dans la région des Prairies et dans le nord du Canada, la Collaboration entre les différents programmes de référence en matière de soins palliatifs afin de développer de nouvelles réponses pédagogiques à l'attention des collègues en soins primaires et la Communication avec les collègues dans le but de limiter le chevauchement des efforts et de bâtir sur les forces de chacun.

Q : Comment l'accent principal du Projet a-t-il évolué en Phase II?

R : La Phase II a été la concrétisation d'un renforcement en trois volets des questions d'accès, de qualité et de développement des capacités, ainsi que d'un virage délibéré au-delà du seul aspect éducatif, vers une approche plus équilibrée consistant à investir dans la question de développement des services, des programmes et des systèmes. Ainsi le Projet s'est-il recentré autour de l'accroissement de l'accès aux services de soins palliatifs à l'échelle communautaire, tout en posant des actions déterminantes visant à renforcer la qualité et à aider au développement des capacités existantes au sein des systèmes provinciaux/territoriaux, pour une amélioration de la distribution des soins.

Q : L'accès et la qualité sont des termes qui reviennent si souvent en matière de santé qu'ils finissent par perdre tout leur sens. Que signifient « accès » et « qualité » dans le cadre des travaux réalisés au sein du Projet?

R : Remarque tout à fait justifiée concernant la fiabilité de la langue. L'amélioration de l'accès aux soins s'est véritablement déroulée sur quatre fronts, en Phase II. Une hypothèse sous-jacente dans la conception du Projet est que les personnes meurent, que nous déployons des efforts palliatifs ou non; ainsi, nos collègues qui exercent dans divers environnements de soins primaires, comme les cabinets de médecine privés, les soins à domicile, les foyers, les établissements de soins de longue durée/soins continus et les petits hôpitaux communautaires peuvent prodiguer des soins palliatifs de bien meilleure qualité grâce à une formation harmonisée, une gamme d'outils éprouvés et un soutien soutenu pour l'accès à la consultation. Ceci constitue la première facette de la notion d'accès, et est encore appelé un modèle de « partage des soins ». L'objet de cette voie d'exploration a été de commencer à cumuler les connaissances et les compétences au sein d'une

force de travail existante en matière de soins primaires, comme stratégie de base pour un accès amélioré.

La seconde partie s'intéresse à l'amélioration des liaisons entre les collègues des soins primaires et les spécialistes en soins palliatifs exerçant au sein de centres régionaux et urbains plus importants. S'il est attendu des prestataires de soins primaires qu'ils contribuent davantage de leurs expériences, il importe de leur assurer le soutien nécessaire. Ce soutien se résume le plus souvent au simple sentiment qu'ils ont la permission d'appeler un collègue qui aura assumé le rôle d'animateur à l'occasion d'un séminaire régional de fin de semaine, auquel la personne aura participé. C'est un domaine dans lequel quantité de travail nous attend encore dans le pays, si nous tenons à établir des liens robustes et des modèles accrédités de partage des soins, au sein comme sur toute la palette des régions sanitaires.

La troisième partie concerne l'accès aux soins « après les heures ». Nous sommes confrontés à un sérieux défi au Canada, concernant les personnes qui optent de rester chez elles ou ailleurs dans la communauté, eu égard aux soins dont elles ont besoin, notamment quand elles approchent la fin de leur vie. Dans la majorité des cas, nous ne sommes pour ainsi dire pas équipés du soutien nécessaire pour aider les familles pendant la nuit, une fois que les centres de soins à domicile ferment leur porte, le soir venu. La fin de la vie et les soins aux mourants sont autant d'épreuves difficiles. Elles peuvent se révéler terrifiantes et déconcertantes si vous vous sentez, voire si vous êtes effectivement seul à la tâche. Je pense que nombreux sont les gestionnaires de services de santé qui ne réalisent pas à quel point les choses peuvent aller vite, en particulier lorsqu'une personne entre dans les dernières journées ou ultimes heures de sa vie. Ainsi, nous espérons que les régions, provinces et territoires sanitaires vont véritablement se pencher sur ce qu'ils font pour soutenir les familles et les patients sur la base d'une assistance 24 heures sur 24. Je pense que nous avons un bon départ avec les actions exemplaires des premiers moments que nous avons observées, notamment en Colombie-Britannique; cette province a en effet largement contribué à l'avancement des protocoles de soins infirmiers à distance pour les centres d'appel de santé existants en matière de soins palliatifs, dans le cadre d'une première étape en ce sens.

La quatrième partie de la notion d'accès consiste à nous améliorer au niveau des personnes ont frôlé ou qui risquent la marginalisation par les systèmes de distribution des soins. J'ai pour ma part, observé de près l'impact local de la manière dont les services de distribution des soins à la population autochtone sur les réserves des Premières nations sont organisés et financés, et comment ces derniers font souvent obstacle à une collaboration locale avec les services provinciaux et territoriaux de distribution des soins. Nous avons par ailleurs intérêt à être plus réfléchis quant à notre propre héritage idéologique. Les prestataires ne manquent pas au Canada, qui continuent de laisser leurs préjugés personnels par rapport à la population autochtone interférer avec leurs devoirs face à la loi et à la réglementation professionnelle. Ces comportements doivent absolument changer. Je pense que le Projet a permis l'ouverture précoce de passages vers l'établissement et le maintien de relations avec la population autochtone visant à soutenir un accès amélioré aux soins palliatifs.

Œuvrer aux côtés des représentants de l'Association des Sourds du Canada sur la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) m'a également permis de réaliser que nous pouvons et devons faire encore davantage pour mettre nos ressources à la disposition des sourds, des malentendants et des malvoyants. Nous avons commencé à explorer des moyens pour y parvenir, notamment au niveau de notre documentaire vidéo *Mourir entouré de soins*, qui prévoit un sous-titrage en français et en anglais. Nous pouvons de toute évidence faire davantage, et, en y consacrant un peu de réflexion et de créativité, sans pour autant grever nos budgets.

Toujours dans le cadre de la Phase II, nous avons également appuyé certains travaux exploratoires portant sur la culture et l'intervention précoce sur le déclin associé à la démence, auprès de quatre cohortes culturelles distinctes. La grande leçon que j'en ai tirée, dans le contexte des communautés musulmane et chinoise étudiées notamment, est que pour beaucoup les soins portés aux membres de la famille atteints d'une maladie évolutive ou qui sont proches de la mort, tendent à rester exclusivement au sein de la famille. Pourtant, un nombre infini de nos

suite en page 20

méthodes actuelles d'accès au soutien et aux ressources pour les familles font appel à une forme d'engagement institutionnel ou d'interface avec les autorités sanitaires ou les organismes de soins palliatifs communautaires. Dans ce cas de figure, l'accès prend la forme d'une recherche de ces moyens d'obtenir l'information et les ressources en matière de soins palliatifs aux soignants membres de la famille, alors que les choix respectifs des patients et de leur famille tendent vers une prise en charge de ces soins dans le contexte de protocoles culturels historiquement établis.

Quant à la question de la qualité, je pense que l'éminent Michael Rachlis, commentateur du système sanitaire, a réellement contribué à une base de réflexion, si nous sommes prêts à l'écouter. Le Projet s'inspire de l'approche de M. Rachlis par rapport à la qualité, en termes de surutilisation, de sous-utilisation ou d'utilisation inappropriée des ressources du système sanitaire. Ce qui revient à dire que si les mesures rhétoriques sont utilisées pour prolonger indûment la vie et ce faisant, augmentent la douleur et la souffrance, nous sommes en présence d'un scénario de surutilisation. Si un prestataire de soins ne reconnaît pas plus qu'il ne traite de manière appropriée la douleur et les symptômes physiques, ou s'il ne fait pas intervenir un plus grand nombre de coéquipiers pour traiter une souffrance suspectée, nous sommes alors en présence de problèmes de qualité associés à une sous-utilisation des ressources.

Enfin, si vous vous trouvez face à un cas dans lequel la formation sur l'utilisation d'un traitement médical au domicile n'a pas été convaincante, ou si la famille ou le patient ne se plie pas au traitement prescrit, entraînant ainsi une admission prolongée en hôpital qui aurait autrement pu être évitée, mais qui s'impose à présent en raison d'un délire induit par les opioïdes, la situation concerne clairement un problème d'utilisation inappropriée. Il existe des exemples rapides susceptibles d'éclairer la question, mais j'estime que si davantage de nos programmes et services commençaient par ces trois critères pour définir les questions de qualité, structureraient des processus d'examen régulier et fonderaient leurs processus d'amélioration continue autour de concepts simples mais efficaces, un grand pas serait fait pour limiter les souffrances inutiles et améliorer l'utilisation des ressources. Pour moi, une bonne définition ad hoc de la qualité en matière de soins palliatifs est fondamentale.

Q : De nombreuses personnes au Canada pensent que le projet Pallium n'est autre qu'un projet de formation continue. Vous parlez beaucoup du développement des capacités. Quelle est la différence?

R : Le Projet a effectivement démarré en tant que projet de recherche appliquée en formation professionnelle continue à l'attention des professionnels des soins primaires dans les régions rurales et éloignées. Mais au même titre que nous incitons les professionnels des soins primaires à apprendre, à s'émanciper et à changer, le Projet lui-même se doit d'apprendre et de changer au fur et à mesure que sa compréhension du contexte dans lequel il évolue et des opportunités de contribution, se précise.

Alors que le Projet s'était donné pour objectif une orientation clairement pédagogique, il est devenu clairement apparent vers la fin de la première phase que la formation continue ne représentait qu'un outil dans la trousse de réponses dont nous avons besoin pour prodiguer des soins de fin de vie de qualité au Canada. Le développement de soins palliatifs au Canada constitue une équation complexe de personnes, de systèmes, de politiques, de financements, et enfin de transformation et de renouveau au niveau organisationnel. Si le Projet s'était borné à simplement faire changer les personnes et avait continué à n'assurer que la poursuite de la formation professionnelle, il était prévisible qu'il n'aurait plus servi qu'à alimenter la gêne des prestataires de soins primaires qui, à présent conscients qu'ils pouvaient et devaient faire les choses différemment, se retrouvaient dans l'incapacité d'évoluer en raison de systèmes et autres obstacles systémiques sur le lieu de travail et dans la collectivité.

Le concept de développement des capacités s'articule avant tout autour de la reconnaissance de ressources déjà existantes dans les communautés et les systèmes sanitaires et sociaux, lesquelles peuvent être exploitées et développées davantage. Il considère par ailleurs les nombreuses choses qu'il nous faut soit changer soit faire évoluer à l'intérieur des systèmes au sein desquels les personnes travaillent, vivent et sont gouvernées, afin que des soins de fin de vie de qualité constituent une proposition durable pour toutes les Canadiennes et tous les Canadiens.

Q : Vous mentionnez souvent que la Phase II comporte quelque 70 sous-projets et initiatives. Comment envisagez-vous de couvrir tout ce volume de travail en 2 ans et demi?

R : Je pense à trois facteurs qui ont facilité cette entreprise. Il y a eu tout d'abord l'approche « cadre » que nous avons utilisée dans notre proposition de la Phase II, telle qu'approuvée par Santé Canada. Nous avons adopté un cadre d'activités de haut niveau, abordant les Objectifs communs du FASSP et les Objectifs de

l'enveloppe nationale. Est intervenue ensuite une approche de gestion de projet, associée à une véritable croyance de la part de nos parties intéressées selon laquelle « le nombre allège la charge de travail ». Une approche de projet stipulant que les intervenants savaient plus ou moins ce qui était attendu de leur part, à quel moment cette contribution était attendue, le résultat escompté et les avantages locaux et mutuels anticipés. Cette approche a créé la possibilité pour ces personnes de revenir dans leur organisation et y négocier la participation. La promesse consistant à investir un peu aujourd'hui pour récolter beaucoup à l'avenir a séduit beaucoup de monde.

La Phase II du projet a par ailleurs coïncidé avec une période de grande activité à l'échelle locale, et s'accompagnait d'une perspective de partage des innovations locales avec d'autres dans le pays. Tant et si bien que les participants ont accepté plus volontiers de consacrer un peu de temps et d'énergie à l'avancement de ce projet dans l'intérêt du pays, tant que le projet lui-même investissait en matière de ressources et d'assistance.

Enfin, l'énergie déployée autour de la Phase II du projet était tout simplement bonifiante. À y repenser, tant d'activités se sont bien passées et tant d'autres auraient pu mal tourner mais ne l'ont pas fait. J'ai fini par réaliser que les soins palliatifs génèrent une énergie bénéfique et quantité de bonnes volontés pour le travail. Nous étions entourés de collaborateurs locaux, d'un personnel détaché, d'un personnel attaché au projet et de nombreux prestataires extérieurs qui n'ont pas hésité à aller au-delà de leur simple devoir, tant ils réalisaient que le développement de capacités en matière de soins palliatifs constituait une fin noble, bonne et nécessaire en soi. Les échéances imposées par le financement ponctuel de Santé Canada pour la Phase II ont également contribué à un sentiment d'urgence et de concentration qui a réellement stimulé les choses à un rythme particulièrement frénétique.

Q : Quelle différence pensez-vous que la Phase II ait faite?

R : Le processus d'évaluation nous indique qu'elle a véritablement rehaussé l'image et la crédibilité des soins palliatifs à l'échelle locale, en particulier dans l'ouest et le nord canadiens. Le simple fait que le gouvernement canadien ait jugé utile d'investir 4,3 millions de dollars en aide pour des soins améliorés aux personnes en fin de vie prises en charge dans le cadre de soins primaires, s'est révélé une contribution toute symbolique.

Je pense que ce geste nous a également permis d'aborder le sentiment d'isolement que de nombreuses personnes ressentent dans leur pratique locale des soins palliatifs. De là est né un sentiment général de « Je ne suis pas seul(e) à cette tâche », à l'échelle locale. Davantage de personnes se connaissent à présent, sont informées des capacités, des intérêts, des innovations, des modèles de service et de programme de chacun, notamment de ce qui fonctionne et de ce qui ne marche pas. Elles apprennent des autres et partagent. On perçoit un véritable sentiment de communauté que la Phase II a permis de renforcer.

À un niveau plus pratique, nous avons été en mesure de procéder à une série d'investissements réfléchis dans des « choses » que chacun pourra utiliser dans un avenir assez rapproché, dans le cadre de ses activités pédagogiques et de développement de programme. Nous disposons de toute une panoplie de ressources, tant nouvelles que renouvelées, lesquelles, avec un peu de réflexion, de planification et de compétences, les utilisateurs pourront « saisir » pour les incorporer directement dans leurs travaux pédagogiques et de développement de programme.

Q : D'après vous, quelle différence est-ce que la Phase II va faire pour l'avenir?

R : Ce pays s'est construit d'un océan à l'autre sur la notion de mise en commun des efforts. Là-dessus, il n'y a aucun doute. Nous avons résisté en tant que pays, et le Canada existe en dépit de lui-même et de ses diverses différences régionales, parce que nous avons embrassé, à différentes époques, de formidables projets nationaux qui nous ont réunis, afin de contribuer à une cause commune.

Et, bien que mon intention ne soit pas de suggérer que le projet Pallium constitue l'un de ces grands projets nationaux, j'espère néanmoins démontrer que la Phase II représente ce besoin perpétuel de travailler ensemble afin de générer de formidables bénéfices, tant au niveau local que national. Pour les personnes concernées, je pense que la Phase II a également renforcé l'idée selon laquelle nous sommes capables de produire de bien meilleurs résultats et processus en travaillant ensemble, plutôt qu'en nous y attelant seuls. Ce type de mise en commun ne sera pas toujours possible,

suite en page 21

mais dès qu'il existe un potentiel pour travailler ensemble de manière constructive, nous avons tendance à opter pour cette option. Renforcer la notion selon laquelle de bien plus grands bénéfices peuvent être escomptés grâce à une mise en commun des capacités, et ayant fait la preuve des résultats tangibles de la Phase II, traduit naturellement la validation de ce principe.

La Phase II a par ailleurs consolidé et contribué à l'établissement de soins palliatifs durables et intégrés au sein des systèmes de distribution des soins existants. Elle vient compléter les travaux réalisés par la Stratégie canadienne des soins palliatifs et de fin de vie et autres initiatives similaires, mais je pense qu'elle a en outre contribué une palette prometteuse d'idées et autres outils à utiliser localement.

Q : Vous avez mentionné plus tôt, l'aspect de développement local des capacités. Quels sont les exemples tangibles que les utilisateurs peuvent appliquer pour répondre aux besoins de leur communauté?

R : Oui. On dit souvent au Canada, que tout ce qui concerne la météo et la politique est strictement local; ce que j'interprète comme signifiant que c'est à l'échelle locale que l'action se passe et que l'impact est ressenti le plus souvent. Je pense qu'on peut dire la même chose de la planification et de la distribution de soins directs. Le Projet a fait intervenir une grande diversité de partenaires pour créer une base de ressources pédagogiques, d'aides à la prise de décisions et de développement de programmes. Ces ressources varient des matières et autres ressources pédagogiques modulaires suggérées dans divers domaines, aux manuels, supports pédagogiques, rappels et autres soutiens au développement de programmes. Elles sont toutes énumérées dans un Compte-rendu d'opérations de la Phase II qui peut être téléchargé sous format PDF à partir de la page d'accueil du site Web du projet Pallium, sur www.pallium.ca, ainsi que dans notre vidéo relative aux conclusions de la Phase II à l'attention des parties prenantes, intitulée *The Pursuit of Possibility (La poursuite des possibilités)*. D'autres ressources sont disponibles à travers le Marché de l'ACSP, ou à la suite du lien vers la PHASE II de pallium.ca, mais le document de référence demeure le Compte rendu d'opérations de la Phase II.

Q : La polémique va bon train à propos du projet Pallium qui serait enraciné dans son financement initial par Santé Canada pour l'innovation. Pouvez-vous citer certaines des innovations issues de la Phase II?

R : Je pense qu'il va couler beaucoup d'encre au sujet de nombreuses innovations en matière de processus et de produits, dans les temps à venir. La plus grande innovation de processus dans la Phase II concerne le concept de Communauté de pratique (CdP). En ce sens qu'il existe des communautés de personnes qui partagent des intérêts et des objectifs communs et qui souhaitent travailler ensemble pour les faire avancer. Cette notion mérite d'être soulignée et a été activement soutenue et encouragée. En retour, ceux qui offrent leur collaboration s'attendent à être en mesure de partager l'ensemble des résultats de la collaboration comme un bénéfice réciproque de l'investissement de leur temps et de leurs ressources.

Une autre innovation de processus qui mérite qu'on s'y arrête est l'adoption de modèles de concession de licence d'utilisation pour la mise en œuvre et l'utilisation des ressources pédagogiques à l'échelle locale. À savoir, un « droit d'utilisation » souple de la documentation, encadré de modalités et de conditions visées dans l'accord de licence pour chaque ressource. Nous avons pris cette direction pour permettre l'accès aux ressources pédagogiques au coût de production et de distribution, parce que Santé Canada avait essentiellement payé ou « pris en charge » l'investissement relatif au développement du produit. Ce qui signifie que dans la plupart des cas, lorsque vous achetez un produit sous licence auprès du Marché de l'ACSP, vous ne payez que 10 ou 15 % du coût réel de son développement. En conséquence, nous voulions trouver un moyen de faire en sorte que les ressources développées grâce à un financement public soient utilisées et gérées de façon à générer un intérêt public aussi important que possible.

D'où notre décision d'assurer l'accessibilité des ressources de la Phase II à ce très faible coût au Canada, pour des utilisateurs dûment qualifiés travaillant avec des associations pédagogiques, de distribution des soins / communautaires et professionnelles accréditées. L'approche sous forme de concession de licence signifie par ailleurs une démarche proactive par rapport aux permissions d'utilisation des ressources protégées par droits d'auteur. C'est-à-dire que les gens ont un « droit d'utilisation » sur ces ressources, dans une variété d'applications pédagogiques locales sans avoir à

constamment demander la permission pour ce faire. C'est une innovation importante à une période où les établissements d'enseignement et de distribution de soins se préoccupent de plus en plus de l'utilisation appropriée et de la gestion de la propriété intellectuelle. Nous nous efforçons d'abattre les obstacles à l'utilisation appropriée de la propriété intellectuelle et de faciliter l'adoption de ces ressources à l'échelle locale.

Le Projet s'est par ailleurs déployé à la pointe du développement et de l'utilisation des nouvelles technologies d'apprentissage pour soutenir l'apprentissage sur le lieu de travail et à la demande. L'utilisation de vidéos pédagogiques basées sur le sociodrame en tant qu'outil d'apprentissage a généré beaucoup d'intérêt, en ce sens que la méthode a permis aux professionnels en exercice d'explorer les problèmes d'attitude et autres problématiques de soins complexes dans le cadre de discussions en groupe restreint ou étendu. Le Projet dispose de l'un des premiers développements professionnels de « balladodiffusion » audio et vidéo dans le pays et explore activement d'autres voies de partenariat visant à assurer davantage de sensibilisation et d'adoption de ces outils au niveau des localités. Nous nous sommes déjà laissé dire que nous étions à la pointe du développement et du déploiement de nouvelles technologies d'apprentissage. Nous espérons que la nouveauté de ces innovations permettra d'intéresser d'autres chefs de file cliniciens au contenu comme aux problématiques et de démontrer que les soins palliatifs se situent à l'avant-garde, avec l'opportunité d'utiliser les innovations de processus comme autant de moyens de présenter le contenu des soins palliatifs sous une forme non menaçante et plus intégrée.

Q : Quelle a été votre plus grande surprise à l'issue de la Phase II?

R : Nous avons eu de nombreuses surprises, mais si je dois vraiment en citer une, j'opterais pour l'implantation phénoménale du programme mensuel de formation professionnelle continue par téléconférence. Nombreux sont ceux qui, dès les premiers jours, nous ont dit que la formation professionnelle par téléconférence était une méthode archaïque et que nous ferions mieux d'utiliser la télésanté par vidéoconférence. La réalité actuelle suggère néanmoins, que le téléphone demeure la technologie d'apprentissage la plus accessible et la plus familière pour la plupart des professionnels en exercice dans notre pays. Je pensais que l'idée allait faire son chemin, mais la découverte que plusieurs centaines de personnes originaires de quelque 12 provinces et territoires participaient régulièrement et simultanément à un événement en direct retransmis par téléphone, mois après mois, a réellement constitué la plus grande surprise pour moi.

Ce programme revêtait entre autre une importance toute symbolique que je n'avais pas anticipée. Lorsque vous pouvez entendre une question soulevée par des participants à Whitehorse et que la réponse à cette question émane d'Halifax, c'est là la preuve tangible que des personnes à travers tout le pays prennent vraiment à cœur et se rassemblent littéralement autour de leur profession. Tant de personnes m'ont dit que cette démarche avait contribué à diminuer leur sentiment d'isolement. Elle a renforcé en elles le sentiment qu'elles ne sont pas seules à se débattre, qu'elles ont des collègues à travers tout le Canada qui affrontent les mêmes défis et problèmes et que tous sont dans le même bateau. En ce sens, l'expérience s'est révélée énergisante.

Q : Au cours des trois dernières années, vous avez voyagé d'un océan à l'autre pour travailler avec diverses parties intéressées. Qu'avez-vous appris et quelles sont vos principales préoccupations?

R : Je suis particulièrement impressionné par le degré de compassion et de préoccupation dont témoignent les gens entre eux, partout où je vais. C'est tout simplement remarquable. Lorsque j'étais Cadet de l'Aviation royale du Canada j'ai appris le dicton suivant : « Nous les bonnes volontés, travaillant pour des ingrats, avons tant fait pendant si longtemps, que nous sommes à présent capables de tout faire à partir de rien ». J'y ai souvent songé pendant mes déplacements. Il existe un incroyable esprit d'initiative déployé par des personnes au sein de nombreuses équipes de direction et de gouvernements qui ne comprennent ou n'apprécient pas encore pleinement la contribution que peuvent avoir des soins palliatifs bien pensés et mis en œuvre pour une meilleure qualité de vie, un meilleur bien-être économique et une meilleure utilisation du système de santé. C'est ce qui m'a le plus impressionné, mais qui a également alimenté mes préoccupations. J'ai toujours avec moi une liste que j'ai intitulée « Mes 5 principales préoccupations » et qui est issue de mon apprentissage personnel au cours de la Phase II.

La première d'entre toutes est la continuité des soins. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) a identifié cinq milieux de soins palliatifs : au domicile, en foyer, en hôpital, en établissement de soins de longue durée/soins continus et les situations de marginalisation comme la rue et la prison. Je ne connais aucune juridiction ni aucun système de distribution des soins au Canada, qui prenne en charge à l'heure actuelle la coordination des soins sur

l'ensemble de ces divers milieux. Les patients et les familles ont des questions et des problèmes, cependant que les systèmes de distribution des soins ont au moins trois ou quatre rouages, à savoir les soins à domicile, les hôpitaux, les foyers et les établissements de soins de longue durée/soins continus. Le seul gros défi qui nous attend au tournant de la prochaine décennie du côté des systèmes de distribution, est la gestion en douceur à travers toutes les situations de soins afin de faire en sorte que les questions de soins palliatifs, telles qu'établies dans le cadre des Normes de pratique de l'ACSP soient abordées de manière sécuritaire, efficace et éthique.

Viennent s'ajouter au problème de la continuité des soins, les problèmes de ressources humaines dans le domaine de la santé que nombre d'entre nous perçoivent déjà, mais ne s'expliquent pas complètement. Ceux-ci se manifestent sur l'ensemble du spectre de fourniture de soins, allant du nombre suffisant de personnel de soins à domicile/personnels jusqu'à l'effectif suffisant de personnes justifiant des qualifications cliniques critiques pour assurer l'enseignement, la consultation et les services complexes. Le modèle de partage des soins que j'ai mentionné plus tôt ne sera efficace que si nous disposons des ressources et des compétences appropriées tant au niveau primaire que secondaire ou tertiaire de la distribution des soins. Ce qui me préoccupe particulièrement est la combinaison alliant une population vieillissante à une force de travail elle aussi vieillissante, produisant un double effet sur notre capacité à instaurer et à soutenir des soins palliatifs efficaces à l'échelle locale. C'est la raison pour laquelle je pense qu'il est essentiel que nous établissions un modèle de soins de santé primaires, afin d'élargir le cercle de ceux qui pourraient potentiellement s'impliquer dans les soins palliatifs. Il nous faut investir dans le renouvellement de nos ressources humaines existantes en matière de santé, construire pour l'avenir et tirer profit de nouvelles sources de partenariat et d'énergie au sein de nos communautés.

Je suis également préoccupé par le risque que le Projet contribue indûment à la poursuite de la médicalisation du malade terminal si nous ne prêtons pas suffisamment d'attention à ce que nous faisons. Je pense que Patricia Porterfield, une infirmière clinicienne spécialisée de Vancouver, a parfaitement bien abordé ce problème dans la vidéo *Mourir entouré de soins*, lorsqu'elle souligne que les soins palliatifs de qualité nécessitent deux niveaux de précaution : l'un qui reconnaît que nous voulons apporter les meilleurs soins de santé possibles à la personne afin de l'aider à gérer la douleur et les symptômes et l'autre qui reconnaît que la mort fait partie de notre parcours en tant qu'humains; qu'il importe que nous gardions ces deux avertissements à l'esprit et focalisés sur les soins que nous offrons et le soutien que nous prodiguons.

Le Projet a permis de développer certains outils robustes en Phase II, bien utiles aux cliniciens de premiers soins, mais il existe de nombreux autres supports pratiques et de fin de vie qui méritent notre attention. Mon inquiétude est que l'accent précoce mis sur une prise en charge améliorée de la douleur et des symptômes ne vienne se substituer aux nombreuses autres capacités qui nécessitent, elles aussi, un développement plus approfondi.

Au cours de l'année écoulée, en particulier, j'ai été profondément préoccupé par la réapplication ou la substitution du langage des soins palliatifs tel qu'introduit par les Normes de pratique de 2002, pour décrire autrement les services de phase terminale, palliatifs et ce que nous interprétons le plus souvent par soins palliatifs. Le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, publié en 2002 par l'ACSP, constitue un modèle véritablement fiable et tenant compte de l'avenir. Il place le Canada dans une bonne position de chef de file pour répondre rationnellement à une palette de maladies évolutives chroniques et de soutien après la mort. Il correspond parfaitement à nombre des défis de santé émergents dans la population auxquels nous sommes confrontés.

Ce que je vois un trop grand nombre de personnes faire, néanmoins, c'est « toujours la même vieille routine » qu'elles baptisent à présent soins palliatifs. Ce comportement a provoqué une évolution dans ma propre manière de penser. Je décris à présent la période des premiers balbutiements de la palliation au Canada, des années 70 à l'année 2000, comme la première génération de palliation dans le pays. Je pense que l'introduction des Normes de pratique en 2002 a inauguré une seconde génération de réponses potentielles en matière de soins palliatifs. Il importe bien sûr de louer la mémoire des pionniers et de leurs travaux et contributions en la matière, mais aussi d'instaurer des solutions de deuxième génération pour notre population qui évolue rapidement.

À l'heure actuelle, les prestataires occupent une part relativement modeste du continuum du rôle des soins palliatifs sous la forme de services palliatifs, de phase terminale. Le risque ici, est que nombre des problèmes qui pourraient être abordés plus tôt dans la trajectoire d'une maladie, ne le sont pas avant une phase très avancée de celle-ci, voire pas du tout. Le document portant sur les Normes de pratique de 2002, développé par consensus, ouvre la porte à une implication

bien plus précoce et étendue. En Phase II, nous avons essayé de démontrer comment cela peut être fait, à travers le sous-projet *Driving, Decline and Dignity-maintaining Responses (Conduite, déclin et maintien de la dignité)*. C'est un sous-projet qui traite de certains des enjeux de sécurité publique associés aux démences évolutives et à la réalité selon laquelle nous associons la phase de « retraite de la conduite automobile » comme l'une des tâches les plus précoces et les plus difficiles de la fin de vie. Dans le même temps, nous avons appuyé le comportement volontaire adopté par Regina, qui nous a montré diverses façons de faire du deuil une responsabilité plus inhérente à la communauté dans la promotion pour l'amélioration de la santé de la population, notamment en réduisant la détresse et la maladie mentale qui sont associées à la perte.

Ma dernière préoccupation concerne ce que j'ai mentionné à trop de monde dans le pays comme un phénomène de « Field of Dreams », qui est en quelque sorte comparable au film de Kevin Costner dans les années 80, sur le baseball. Dans ce film, il y a une phrase célèbre qui dit : « Si tu le bâtis, ils viendront ». En matière de soins palliatifs, je pense à reformuler cette phrase sous la forme d'une question : « Si on les bâtit, viendront-ils? » Cette réflexion s'appuie en réalité sur une question de société bien plus large qui implique de travailler avec l'aide de notre public pour aider celui-ci à planifier, et à s'engager dans l'universalité de la fin de la vie et de la mort, en tant que composantes inhérentes à notre condition d'humains. Il n'y a pas grand chose que les services et autres programmes puissent faire si les patients et leur famille ne sont pas prêts à s'engager. Nous observons de plus en plus les bénéfices que nous pouvons tirer tant d'une planification préalable que d'une planification préalable des soins, mais ces bénéfices ne se manifesteront que si les personnes sont prêtes à s'engager de manière responsable dans les questions associées à la fin de la vie.

Q : Les contributions de la Phase II ont fait l'objet de bien des débats. De quoi est-ce qu'il en retourne selon vous?

R : J'ai déjà pas mal fait le tour de la question, il me semble. Je pense que la principale contribution se situe au niveau des différents moyens de procéder qui tirent profit de l'énergie et de l'enthousiasme sous-utilisés, afin que les gens puissent travailler ensemble pour obtenir des gains importants. Il existe de nouvelles ressources pédagogiques et de développement de programmes dont nous ne disposons pas il y a trois ans, et des réinvestissements critiques effectués dans d'autres comme la *Trousse de formation des aidants naturels*, publiée par l'ACSP et *99 Common Questions (and More) About Palliative Care: A Nurses Handbook*. Sans compter la masse critique de personnes qui, bien que recensées majoritairement dans l'ouest et le nord du pays, se sentent plus confiantes dans leurs compétences pour enseigner les soins palliatifs et qui travaillent au développement d'autres compétences dans ce domaine. Enfin, je pense que nous disposons d'une bonne « feuille de route » qui établit la manière dont nous pouvons développer des capacités à l'échelle communautaire dans une variété de domaines des services de santé, et travailler ensemble pour créer les ressources dont nous avons tant besoin, tout en respectant les contraintes temporelles des professionnels et des bénévoles en exercice.

Q : Devons-nous nous attendre à une Phase III?

R : C'est une question que l'on me pose très souvent. Je pense que la réponse la plus appropriée est de dire que c'est quelque chose qui reste encore à négocier. Alors restez à l'écoute! Dans cette optique, le Comité directeur de la Phase II du Projet nous a suggéré d'effectuer une étude de faisabilité dans l'éventualité d'une Phase III, auprès des parties prenantes avant la fin du printemps 2007. La perspective d'une Phase III génère de toute évidence beaucoup d'intérêt et d'énergie. Certains pensent qu'ils n'ont pas pleinement profité des bénéfices annoncés en Phase II en termes d'éducation itinérante et de développement professionnel. D'autres estiment qu'il est important de travailler à la création de ressources supplémentaires afin de mieux soutenir les aspects psychologiques des soins, ainsi que le développement d'une force bénévole.

Je pense qu'il nous faut réfléchir à ce à quoi une Phase III éventuelle pourrait ressembler; qui serait concerné, comment serait-elle financée et quelles contributions pourrait-elle apporter aux soins palliatifs. Il reste de toute évidence beaucoup de travail à faire et quantité d'énergie à contribuer pour voir un tel projet se réaliser. Je me sens en quelque sorte dans une situation similaire à celle dans laquelle nous nous trouvons, entre les phases I et II, à cette différence près que les attentes sont cette fois-ci nettement plus grandes. Les personnes qui sont intéressées par l'étude de faisabilité de la Phase III peuvent trouver toute l'information nécessaire sur le site Web de Pallium.ca, à la suite du lien Current Events.

