



Guide

D'ÉLABORATION DES PROGRAMMES
DE SOINS PALLIATIFS DANS LES
COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) souhaite remercier Mary Lou Kelley, Ph. D., et Holly Prince pour leur autorisation à traduire et à adapter le document *Developing Palliative Care Programs in First Nations Communities: A Workbook, Version 1 (2015) [Guide d'élaboration des programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations]*, y compris les outils et les ressources qu'il contient. Le guide a été créé en anglais par l'équipe du projet « Improving End-of-life Care in First Nations Communities » (EOLFN) [Améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations] (Mary Lou Kelley, Ph. D., chercheuse principale) et il peut être consulté sur le site Web suivant www.eolfn.lakeheadu.ca. L'équipe de recherche était entre autres composée de quatre communautés : Première Nation de Peguis, Première Nation de Naotkamegwaning, Première Nation de Fort William et Six Nations of the Grand River Territory.

Traduction et révision linguistique

Edgar

Graphisme

Nancy Pomerleau

Photos

Couvert et page 4 : Marc Tremblay, page 9 : Patrice Gosselin. Autres pages : Shutterstock

ISBN

Version imprimée : 978-1-77315-280-6

Version Web : 978-1-77315-281-3

Note au lecteur

Veuillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Toutes les communautés des Premières Nations peuvent copier et partager toute partie de ce guide, et utiliser les outils et les ressources qu'il contient de la façon qui leur convient.

Les outils et les ressources peuvent être adaptés et combinés avec d'autres ressources pour mieux répondre aux besoins d'une communauté. Nous vous demandons seulement de mentionner la source du matériel lorsque vous l'utilisez.

Ce document est accessible en version électronique, en français, à l'adresse centredoc.cssspnql.com.



Table des matières

Remerciements	5
Glossaire	6
Introduction	10
PHASE 1 : Ancrer le programme dans les valeurs et les principes de la communauté	21
PHASE 2 : Préparer la communauté	23
PHASE 3 : Cibler un catalyseur	25
PHASE 4 : Créer le programme de soins palliatifs	28
PHASE 5 : Faire grandir le programme de soins palliatifs	42
Conclusion	59
Ressources additionnelles	62





Remerciements

Le *Guide d'élaboration des programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations* a été créé dans le cadre d'un projet financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (2010-2015). Ce projet, intitulé « Improving End-of-Life Care in First Nations Communities: Generating a Theory of Change to Guide Policy and Practice » (EOLFN) [Améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations : élaborer une théorie du changement pour guider les politiques et les pratiques], s'est déroulé au Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH) [Centre pour la formation et la recherche sur le vieillissement et la santé] de l'Université Lakehead, à Thunder Bay (Ontario).

Nous aimerions remercier les quatre communautés partenaires : la Première Nation de Fort William, la Première Nation de Nootkamegwanning, la Première Nation de Peguis et Six Nations of the Grand River Territory. Nous remercions tout spécialement les gardiens du savoir et les aînés, les membres des communautés, les fournisseurs de soins de santé, les leaders des communautés et les fournisseurs de soins externes qui ont orienté leur travail en fonction de nos objectifs et qui ont participé au projet de recherche. Leurs points de vue précieux ainsi que les expériences personnelles, les émotions et les convictions en matière de soins de fin de vie dont ils nous ont fait part ont grandement contribué à la préparation de ce guide.

Nous tenons aussi à remercier les chargés de projet de ces quatre communautés : Luanne Maki et Karen Bannon, de la Première Nation de Fort William; Maxine Crow, de la Première Nation de Nootkamegwanning; Jeroline Smith et Sharol Kohoko, de la Première Nation de Peguis; et Lori Monture, des Six Nations of the Grand River Territory. Merci également aux membres des comités consultatifs et des équipes de leadership du projet EOLFN : leur leadership et leurs conseils ont fait de ce projet une réussite. Nous voulons également souligner le travail des facilitateurs des communautés qui ont participé à la collecte d'information et à l'élaboration des programmes : Tania Cameron, Natalia Collins, Maxine Crow, Verna Fruch, Thomas Grinnell, Tracy Sinclair, Mavis Stevenson, Audra Taillefer et Pauline Thomas.

Finalement, nous aimerions remercier les chercheurs de l'équipe EOLFN : Mary Lou Kelley, Ph. D. (chercheuse principale), Kevin Brazil, Ph.D., Gaye Hanson, Mae Katt, Christopher Mushquash, Ph. D., et Holly Prince. Nous remercions aussi l'équipe de recherche : Stephanie Hendrickson, Jessica Koski, Jill Marcella, Shevaun Nadin, Ph. D., Kimberly Ramsbottom, Wilma Sletmoen et Melody Wawia. Un merci bien spécial, enfin, à nos trois stagiaires des cycles supérieurs : Jessica Koski, Robert Sleeper et Lisa Wabange.

Pour obtenir d'autres renseignements, veuillez communiquer avec :

Mary Lou Kelley, Ph. D.	Holly Prince
Chercheuse principale	Chargée de projet, cochercheuse
eolfn@lakeheadu.ca	eolfn@lakeheadu.ca

Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH)
Université Lakehead
955, Oliver Road
Thunder Bay (Ontario) P7B 5E1 31 octobre 2015
www.eolfn.lakeheadu.ca



Glossaire

Capacité de la communauté : Dans ce guide, la capacité de la communauté fait référence à tous les atouts et à toutes les forces d'une communauté des Premières Nations qui peuvent être mobilisés pour l'élaboration d'un programme local de soins palliatifs. La capacité de la communauté correspond notamment aux connaissances, aux compétences, aux attitudes, à la motivation, au leadership et aux relations interpersonnelles. Elle comprend aussi les programmes, les ressources et les infrastructures (comme les routes, le logement et l'eau) déjà en place dans la communauté. La capacité actuelle des communautés constitue leur point de départ pour créer et faire perdurer leur nouveau programme de soins palliatifs. La capacité de la communauté influence la capacité d'aller de l'avant. Si leur capacité présente des lacunes importantes, les communautés devront peut-être s'attaquer à celles-ci avant d'entamer la création de leur programme local de soins palliatifs. La capacité de la communauté sera un fil conducteur tout au long de ce guide, et il s'agit d'un concept central du modèle de l'arbre utilisé à chacune des phases.

Cartographie du parcours : Dans ce guide, la cartographie du parcours correspond à un processus visant à améliorer la coordination et l'intégration des soins pour les clients qui doivent recourir aux services de multiples programmes et fournisseurs de soins de santé. Le processus consiste à rassembler des fournisseurs de soins internes et externes, des aînés et des leaders de la communauté lors d'un atelier. Des discussions approfondies ont lieu sur les transitions entre différents services du système de santé des membres d'une communauté des Premières Nations qui approchent la fin de vie, ainsi que sur les obstacles à l'amélioration de l'intégration des services et les solutions possibles. La cartographie du parcours du patient est un outil précieux pour la création du cheminement clinique, composante importante des lignes directrices du programme de soins palliatifs. Des ressources visant à guider les communautés dans la cartographie du parcours sont présentées à la phase 5 de ce guide.

Catalyseur : Dans ce guide, un catalyseur est une personne ou un événement qui stimule et encourage le changement au sein d'une communauté des Premières Nations. Il peut s'agir d'une personne, comme un leader local passionné, ou d'un événement survenu dans la communauté, comme le décès d'un membre à l'hôpital plutôt qu'à la maison, ce qu'il aurait souhaité. Le catalyseur de la communauté amène les membres à travailler ensemble à la réalisation d'une vision partagée d'un programme de soins palliatifs et permet de générer des idées pour que ce programme se concrétise. Le catalyseur ne peut agir de l'extérieur de la communauté, mais les personnes et les événements de l'extérieur peuvent être importants pour soutenir et favoriser le travail à l'échelle locale. Le catalyseur est présenté à la phase 3 du guide.

Cheminement clinique : Dans ce guide, le cheminement clinique fait référence à un diagramme ou à une carte présentant les soins palliatifs attendus pour les clients pour qui ils seraient appropriés, et comportant aussi un calendrier provisionnel des différentes étapes des soins palliatifs. Le cheminement clinique est créé par un groupe de fournisseurs de soins de santé durant une série d'ateliers de cartographie du parcours, et il s'agit d'une ressource qui guide les soins des personnes au fur et à mesure qu'elles progressent dans leur traitement. Le cheminement clinique vise à offrir aux clients les meilleurs soins palliatifs et les meilleurs résultats possibles au fil des transferts entre fournisseurs de soins et entre organisations. Consultez la section sur l'élaboration du cheminement clinique basé sur la cartographie du parcours à la phase 5 de ce guide.

Collaboration : Dans ce guide, il y a collaboration si des personnes travaillent ensemble pour atteindre un objectif ou pour réaliser quelque chose, alors que cela ne pourrait être accompli par le travail d'une seule personne ou d'une seule organisation. L'élaboration d'un programme local de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations exige la collaboration du conseil



de bande ainsi que de nombreux programmes communautaires comme les soins à domicile et en milieu communautaire, les services de santé mentale, de transport, de logement et de santé communautaire, les programmes pour les aînés et d'autres services de soutien comme la popote roulante. Il est question de collaboration tout au long du guide.

Compétence culturelle : Dans ce guide, la compétence culturelle fait référence à l'habileté d'une personne à comprendre les personnes autochtones ainsi que leurs enseignements culturels et leurs traditions et à y être sensible, ainsi qu'à interagir de façon respectueuse avec ces personnes. La création d'ateliers pour promouvoir la compétence culturelle auprès de fournisseurs de soins externes est une stratégie proposée à la phase 5 du guide.

Conférence de cas : Dans ce guide, la conférence de cas fait référence à une réunion où sont rassemblées toutes les personnes qui participent aux soins d'un client pour créer un plan de soins personnalisé pour lui et sa famille. Idéalement, le client et sa famille sont présents à la conférence de cas. Le cheminement clinique (défini ci-dessus) est utilisé comme ressource lors de cette réunion, qui se solde par la création d'un plan de soins personnalisé pour le client. La conférence de cas et le plan de soins sont expliqués à la phase 5 du guide.

Développement de la capacité de la communauté : Dans ce guide, le développement de la capacité correspond au processus de croissance et de changement qui s'opère au sein d'une communauté des Premières Nations lorsque les membres travaillent ensemble pour atteindre leur but : mettre sur pied un programme local de soins palliatifs. Ce développement s'appuie sur la capacité actuelle de la communauté (définie ci-dessus) et suit le processus à cinq phases présenté dans le diagramme « Processus d'élaboration d'un programme de soins palliatifs » (diagramme de l'arbre) de ce guide. Le développement de la

capacité se fait en continu (il ne s'arrête jamais) et chacune des phases s'appuie sur le travail effectué au cours des étapes précédentes. Toutefois, la progression n'est pas toujours linéaire. En effet, des événements qui surviennent à l'intérieur ou à l'extérieur de la communauté peuvent faciliter la progression ou lui nuire. Tout au long du processus, des obstacles devront être surmontés; la capacité des communautés pourrait donc augmenter ou diminuer durant le parcours de développement de la capacité. Malgré cela, nos recherches ont montré que des efforts continus de la communauté permettront de favoriser son développement à long terme. Il faut compter un certain nombre d'années pour l'élaboration d'un programme de soins palliatifs durable. On parlera de développement de la capacité de la communauté tout au long du guide, et il s'agit d'un concept central du modèle de l'arbre utilisé à chacune des phases.

Fournisseur de soins externe : Dans ce guide, le fournisseur de soins externe est une personne issue de toute discipline (médecine, soins infirmiers, physiothérapie, etc.) qui offre des services de santé dans la communauté, mais qui n'y demeure pas. Par exemple, un fournisseur de soins externe pourrait travailler pour un hôpital ou pour une agence de soins à domicile, mais posséder des compétences culturelles insuffisantes (voir la définition ci-dessus) quant aux traditions et aux valeurs des Premières Nations. Le rôle des fournisseurs de soins externes est expliqué à la phase 4 du guide.

Fournisseur de soins interne : Dans ce guide, le fournisseur de soins interne est un intervenant en santé de toute discipline qui offre des services de soins de santé aux membres d'une communauté des Premières Nations et qui vit dans cette communauté. Le leadership et la participation des fournisseurs de soins internes sont des éléments cruciaux pour l'élaboration de programmes locaux de soins palliatifs; ce sujet est abordé tout au long du guide.



Fournisseur de soins primaires : Dans ce guide, le fournisseur de soins primaires est un professionnel de la santé qui travaille auprès de personnes qui présentent des problèmes de santé courants. Cette personne est généralement un médecin, mais il peut aussi s'agir d'un adjoint au médecin, d'un infirmier praticien ou d'un infirmier. Bien qu'ils ne soient pas spécialistes des soins palliatifs, ils traitent des personnes qui auraient davantage à bénéficier d'une approche palliative durant leur dernière année de vie. Beaucoup de ces personnes sont atteintes de maladies chroniques. Le fournisseur de soins primaires pourrait demander une consultation auprès de spécialistes en soins palliatifs ou aiguiller ses patients vers ces spécialistes. Les fournisseurs de soins primaires sont des acteurs importants dans l'offre de soins palliatifs, surtout en contexte de soins à domicile et dans la communauté. Ce sujet est traité tout au long du guide.

Fragilité : Dans ce guide, la fragilité correspond à un syndrome clinique fréquemment rencontré chez les personnes âgées, qui comprend différents symptômes comme une faiblesse généralisée et un déficit cognitif. La fragilité est associée à un risque accru d'issues de santé négatives, dont les chutes, les incapacités connexes, les hospitalisations et le décès. Elle est aussi souvent associée à la maladie d'Alzheimer et à la démence. Une approche de soins palliatifs pourrait bénéficier aux personnes âgées qui présentent une fragilité, comme cela est expliqué au fil du guide.

Maladie limitant l'espérance de vie : Dans ce guide, une maladie limitant l'espérance de vie fait référence à tout problème de santé causé par une blessure ou une maladie qui ne peut être guérie et qui entraînera ultimement le décès de la personne atteinte. Il s'agit, entre autres, de toute maladie évolutive comme un cancer, de maladies chroniques, notamment le diabète ou une maladie cardiaque ou rénale, de la fragilité et de la démence. Les personnes peuvent vivre de nombreuses années avec une maladie limitant l'espérance de vie et recevoir des soins palliatifs parallèlement au traitement pour leur maladie.

L'accès à des soins palliatifs est particulièrement important durant la dernière année de vie, comme cela est expliqué tout au long du guide et représenté dans le diagramme « Approche palliative intégrée » de l'introduction.

Prise en charge de la douleur et des

symptômes : Dans ce guide, la prise en charge de la douleur et des symptômes correspond aux soins médicaux offerts dans le but de soulager ou de diminuer la douleur et d'autres symptômes fréquents chez les personnes vivant avec une maladie chronique avancée ou avec une maladie en phase terminale. Des stratégies pour la prise en charge de la douleur et des symptômes sont proposées à la phase 5 de ce guide.

Soins de fin de vie : Dans ce guide, les soins de fin de vie font référence aux soins prodigués à une personne et à sa famille lorsque le décès est imminent. Les soins de fin de vie impliquent d'offrir un soutien social et spirituel, de même que des mesures visant le confort, la dignité et la prévention de la souffrance. Ces soins sont offerts durant les dernières heures, les derniers jours ou les dernières semaines de vie, période représentée par la section en bas à droite du diagramme « Approche palliative intégrée », qui se trouve dans l'introduction de ce guide.

Soins en situation de deuil : Dans ce guide, les soins en situation de deuil font référence aux soins et au soutien offerts aux personnes qui subissent la perte d'un être cher. Les soins en situation de deuil sont souvent offerts par des travailleurs sociaux, des travailleurs en santé mentale, des infirmiers, des gardiens du savoir culturel, des prêtres ou des pasteurs, ou des aînés. Des stratégies d'offre de soins en situation de deuil sont présentées à la phase 5 du guide.



Soins palliatifs : Dans ce guide, les soins palliatifs font référence à une approche qui améliore la qualité de vie des patients qui font face aux problèmes associés à une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille. Cette approche vise la prévention et le soulagement de la souffrance par un dépistage précoce, ainsi qu'une évaluation et un traitement adéquats de la douleur et d'autres problèmes, y compris des problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. L'approche débute lorsqu'une personne reçoit le diagnostic d'une maladie évolutive, limitant l'espérance de vie ou en phase terminale qui ne peut être guérie, et qui est particulièrement importante dans la dernière année de vie. La maladie peut être, entre autres, un cancer, le diabète, une maladie du cœur ou du foie, une démence ou un état de fragilité. Des soins médicaux, psychosociaux et spirituels sont offerts à la personne et à sa famille. Recevoir des soins palliatifs ne signifie pas que la personne est en train de mourir ni que le traitement est abandonné. Les personnes continuent de recevoir des traitements qui ont pour but de contrôler

l'évolution de la maladie et d'améliorer le confort et la qualité de vie. Les conversations sur les désirs de la personne concernant ses soins de fin de vie sont importantes. Le diagramme « Approche palliative intégrée », dans l'introduction, montre comment l'approche palliative allie le traitement contre la maladie et le traitement pour soulager la douleur et améliorer la qualité de vie.

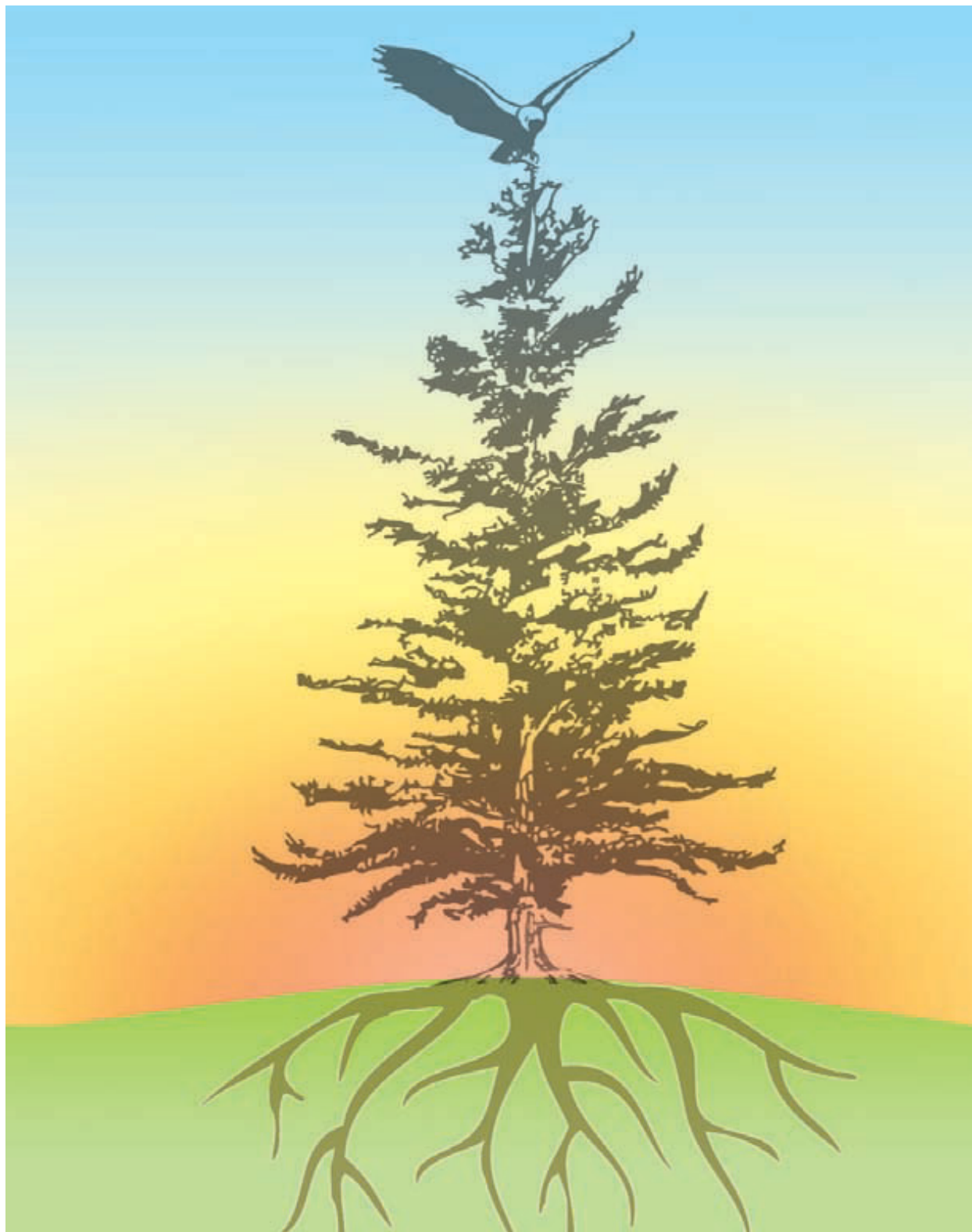
Soins psychosociaux et spirituels : Dans ce guide, les soins psychosociaux et spirituels sont des soins qui touchent les émotions et la spiritualité et qui sont offerts à des personnes qui vivent avec une maladie limitant l'espérance de vie et à leur famille. Ces soins peuvent par exemple être offerts en contexte de perte et de deuil, et ils sont généralement offerts par des travailleurs sociaux, des travailleurs en santé mentale, des infirmiers, des gardiens du savoir culturel, des prêtres ou des pasteurs, ou encore des aînés. Des stratégies pour offrir des soins psychosociaux et spirituels sont présentées à la phase 5 du guide.



Introduction

« Le pin symbolise l'Arbre de la Grande Paix. Les branches offrent une protection et les racines blanches se dispersent dans les quatre directions de la terre. L'aigle au sommet est un être spirituel qui avertit des dangers imminents et un symbole de force. L'aigle nous garde tous et constitue un lien avec le Créateur. Les couleurs peuvent représenter le lever ou le coucher du soleil qui nous donne de l'espoir. »

EOLFN, comité consultatif, Six Nations of the Grand River Territory





La population des Premières Nations vieillit, et le fardeau associé aux maladies chroniques et en phase terminale est en hausse. Le besoin de soins à domicile et en milieu communautaire des aînés et des membres de la communauté vivant avec une maladie chronique a augmenté de façon importante au cours des 10 dernières années. Notre projet de recherche, « Improving End-of-Life Care in First Nations Communities » (EOLFN) [Améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations], a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et mené en partenariat avec quatre communautés des Premières Nations de l'Ontario et du Manitoba. Les communautés voulaient apprendre à offrir de meilleurs soins à domicile à leur population jusqu'à leur dernier jour. Ce guide présente leur expérience et leurs apprentissages pour que d'autres communautés des Premières Nations puissent s'en inspirer.

Nos résultats ont révélé que, si les services étaient accessibles et d'une qualité adéquate, la majorité des membres des Premières Nations préféreraient recevoir des soins palliatifs ou des soins de fin de vie à leur domicile, dans un environnement familier et entouré de leur famille, de leurs amis et de leur culture. Toutefois, actuellement, la plupart d'entre eux décèdent loin de chez eux, dans des hôpitaux régionaux et urbains et dans des foyers de soins de longue durée. Les communautés des Premières Nations ne disposent pas de suffisamment de services de santé et d'autres ressources communautaires de soutien pour répondre à la demande grandissante de soins à domicile pour les personnes qui ont des besoins complexes et qui nécessitent une prise en charge lourde, surtout les personnes âgées, les personnes fragiles et celles qui sont en fin de vie.

Dans le cadre de notre étude, nous avons élaboré une approche centrée sur la communauté qui cherche à combler ces lacunes à l'échelle locale. Le but était d'améliorer les soins de fin de vie au sein des quatre communautés participantes en mettant sur pied des programmes et des équipes de soins palliatifs, ainsi qu'en créant un guide de stratégies fondées sur la recherche qui servirait à élaborer des programmes de soins palliatifs dans d'autres communautés des

Premières Nations. Ce guide se veut une ressource pour d'autres communautés des Premières Nations ayant choisi d'entreprendre un projet semblable.

En s'appuyant sur leurs traditions historiques et culturelles de prestation de soins au sein des familles et des communautés, et en se les réappropriant, les quatre communautés participantes ont démontré qu'elles étaient en mesure de mobiliser leur propre capacité pour offrir des soins palliatifs et de fin de vie. Les communautés des Premières Nations sont prêtes à soutenir leurs membres qui désirent être traités avec une approche palliative et mourir à domicile, de même que leur famille, et elles ont la capacité de le faire.

Cependant, pour réussir, les communautés ont eu besoin de leaders locaux solides et engagés, et de facilitateurs issus de la communauté. Ces facilitateurs ont aidé les leaders de la communauté à organiser et à mobiliser la capacité de la communauté, ainsi qu'à bâtir de nouveaux partenariats avec des experts en soins palliatifs et avec des services offerts par leur système de santé provincial.

Les communautés ont également eu besoin de ressources améliorées en matière de soins à domicile et de prise en charge intensive pour les patients ayant des besoins complexes, par exemple, avoir un accès rapide à de l'équipement et à des médicaments dans un contexte où l'espérance de vie est courte. Les communautés des Premières Nations qui ont participé au projet ont demandé des ressources supplémentaires aux organisations fédérales et provinciales qui financent les soins de santé en fonction des résultats de l'évaluation de leurs besoins locaux et de l'action communautaire.

QUE CONTIENT LE GUIDE?

Ce guide est l'une des grandes réalisations du projet EOLFN, et a été conçu pour les communautés des Premières Nations. Il a été élaboré par l'équipe de recherche, qui comptait des représentants des quatre communautés partenaires, et se veut un guide et une ressource pour d'autres communautés.



Il propose un plan pour la création de programmes locaux de soins palliatifs dans des communautés des Premières Nations. Nous espérons que cet outil saura être utile à d'autres communautés désirant mettre sur pied un tel programme. Pour ce faire, il présente un processus pour faciliter l'évolution et le développement de la communauté, de même que des guides pratiques, des idées, et des enseignements tirés de l'expérience.

Durant cinq ans, chaque communauté a élaboré son programme local de soins palliatifs. Elles ont ainsi créé plusieurs ressources et outils qui peuvent être utilisés par des fournisseurs de soins internes et externes ainsi que par des membres de la communauté. Globalement, le guide offre une approche permettant d'évaluer la capacité d'une communauté en matière de soins palliatifs et d'élaborer des programmes et des ressources, ou de les améliorer, selon ce qui existe déjà, afin de mieux soutenir les personnes qui désirent vivre à domicile jusqu'à la fin de leur vie.

L'équipe de recherche a recueilli des données sur le processus de développement communautaire par lequel sont passées les quatre communautés durant l'élaboration de leur programme de soins palliatifs, et a utilisé ces renseignements pour créer un plan séquentiel. Ces ressources et ces apprentissages sont présentés dans le guide pour que toutes les communautés des Premières Nations au Canada puissent s'en inspirer pour construire des programmes similaires.

Les communautés des Premières Nations sont libres de copier et de partager toute partie de ce guide et d'utiliser le matériel de la façon qui leur convient. Les outils et les ressources sont enregistrés sur la clé USB qui accompagne le guide, mais ils peuvent aussi être téléchargés sur le site Web du projet EOLFN. Les ressources peuvent être modifiées et combinées à d'autres pour mieux répondre aux besoins de la communauté. Nous vous demandons seulement de citer le guide et le projet EOLFN lorsque vous utilisez ce matériel.

Pour en savoir plus sur ce guide (en anglais uniquement), sur les ressources du projet EOLFN ou sur la recherche en général, visitez le site Web au eolfn.lakeheadu.ca ou écrivez à eolfn@lakeheadu.ca.

La version française du guide est disponible sur le site Web de la CSSSPNQL au cssspnql.com. Vous y trouverez aussi l'offre de services de la CSSSPNQL (formations, accompagnement, outils, gestion de l'information) pouvant vous aider dans l'élaboration de programmes de soins palliatifs.

SOINS PALLIATIFS DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Notre projet constitue la preuve que les communautés des Premières Nations peuvent élaborer des programmes de soins palliatifs communautaires uniques et adaptés sur le plan de la culture en développant leur capacité locale, en créant de nouveaux partenariats avec les services de santé régionaux et en coordonnant les programmes sociaux et de santé déjà en place dans la communauté. Cette section présente la philosophie et l'approche adoptées dans le cadre du projet EOLFN, ainsi que notre vision des soins palliatifs.

Approche palliative

La vision des soins palliatifs a connu un certain changement de paradigme au cours des 10 dernières années. Auparavant, on considérait que ces soins ne pouvaient être offerts que par une équipe ou un programme spécialisé dans un hôpital ou dans un établissement de soins palliatifs. On n'offrait ce type de soins que durant les derniers jours ou les dernières semaines de vie, et souvent exclusivement à des patients atteints d'un cancer. Ainsi, beaucoup de personnes n'ont jamais eu accès à ces soins, en particulier celles vivant dans les communautés des Premières Nations.



Aujourd'hui, des groupes nationaux comme l'Association canadienne de soins palliatifs et l'Association médicale canadienne voient les soins palliatifs davantage comme une philosophie et une approche de soins. Ces soins peuvent être bénéfiques pour toute personne présentant une maladie évolutive ou une maladie limitant l'espérance de vie, et non uniquement pour celles qui ont un cancer. Les experts jugent maintenant que l'approche palliative devrait être intégrée à tous les milieux où les personnes reçoivent des soins de santé. De plus, cette approche devrait être offerte par tous les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui prodiguent des soins primaires, qu'il s'agisse des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues et des auxiliaires aux services de santé et sociaux. Ces fournisseurs de soins primaires sont accessibles, et ils sont ceux qui connaissent le mieux leurs patients. Toutefois, ils doivent parfois se tourner vers des experts en soins palliatifs, surtout dans les cas où la prise en charge de la douleur et des symptômes est complexe.

L'équipe du projet EOLFN a adopté le modèle de soins et l'approche palliative de l'Association canadienne de soins palliatifs. L'équipe considère que l'approche palliative peut être bénéfique à des personnes de tous âges qui vivent avec une maladie chronique ou en phase terminale, y compris à celles qui sont fragiles. Ce serait le cas aussi de personnes atteintes de diabète, d'une maladie cardiaque, d'une maladie respiratoire, de la maladie d'Alzheimer ou d'un cancer, ou de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral. Les soins sont prodigués durant toute la dernière année de vie et peuvent être offerts à n'importe quel endroit où des services de soins primaires sont offerts.

Ainsi, les personnes vivant dans des communautés des Premières Nations tireraient avantage d'un accès à une approche palliative à leur domicile durant la dernière année de vie. Cette approche pourrait être intégrée au programme de soins à domicile et en milieu communautaire, et offerte par les fournisseurs de soins primaires qui travaillent dans la communauté. Ces fournisseurs de soins devront toutefois recevoir du soutien de partenaires de services externes et d'experts des soins de santé.

Cette vision se reflétera dans tout le présent guide.

Intégrer l'approche palliative à la prise en charge de maladies chroniques

L'approche palliative peut être intégrée à des soins qui visent la modification de la maladie grâce au traitement. Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, une approche palliative intégrée :

« [...] vise à combler l'ensemble des besoins — physiques, psychologiques et spirituels — de la personne et de la famille, et ce, non pas seulement en toute fin de vie, mais à toutes les étapes de la trajectoire de la fragilisation ou d'une maladie potentiellement mortelle. Les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins simultanés et intégrés qui permet de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès¹. »

Les composantes présentées ci-dessous font partie du plan de soins d'une personne qui reçoit des soins selon l'approche palliative.

- Après le diagnostic et durant les stades précoces de la maladie, l'approche palliative se concentrera principalement sur les éléments suivants :
- Communication ouverte et empathique sur le pronostic de la personne et sur la trajectoire de sa maladie, notamment les changements au mode de vie qui devront être appliqués, comme de limiter certaines activités.
- Planification préalable des soins, incluant une discussion sur la gamme de traitements offerts et l'établissement des objectifs de soins de la personne.

¹ Association canadienne de soins palliatifs, *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, Initiative Aller de l'avant, mars 2015, page 2, integrationdessoinspalliatifs.ca.

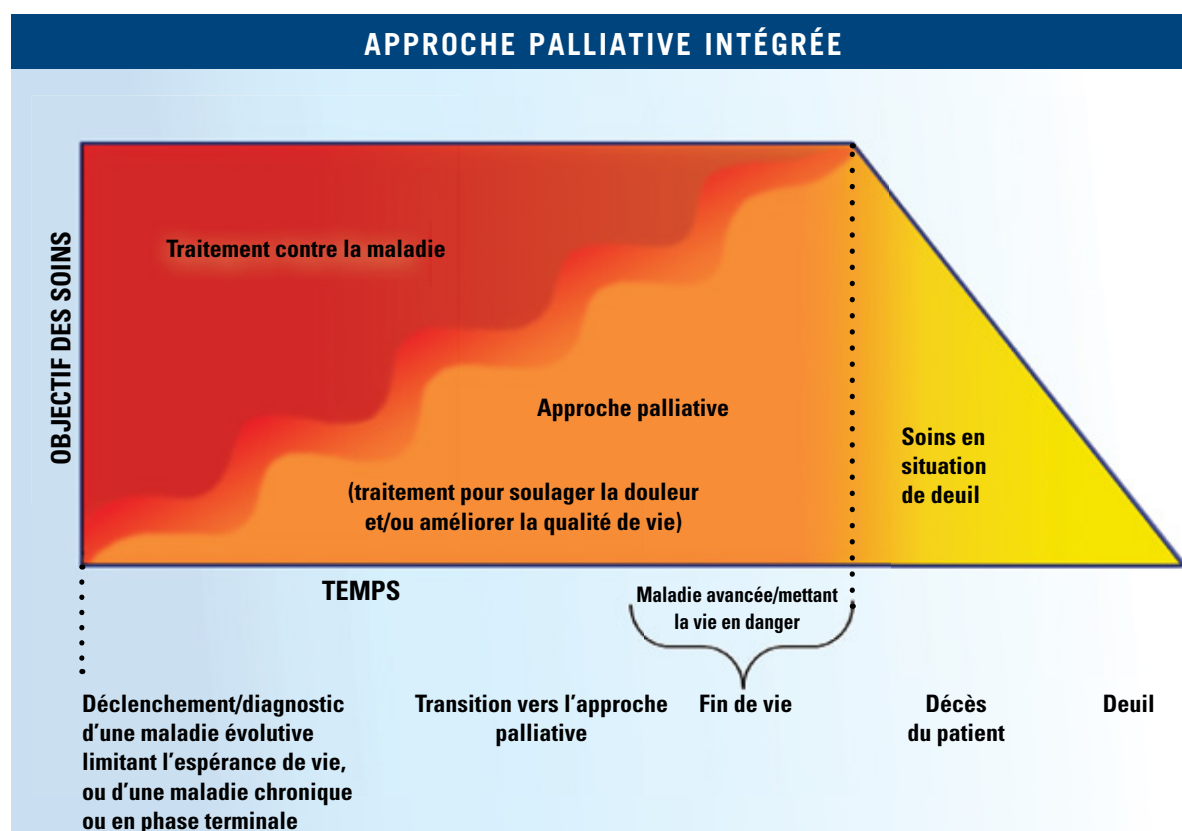


- Soutien psychosocial et spirituel pour aider les personnes et leur famille qui font face à des problèmes associés à la maladie.
- Prise en charge de la douleur ou des symptômes, au besoin.

Aux stades plus avancés de la maladie, l'approche palliative se concentrera sur les éléments suivants :

- Revue des objectifs de soins de la personne et adaptation des stratégies si des changements sont détectés.
- Soutien psychosocial continu pour la personne et sa famille.
- Prise en charge continue de la douleur et des symptômes.
- Discussions sur la possibilité et le moment de recourir aux services de fournisseurs spécialisés en soins palliatifs (p. ex. pour les personnes et les familles qui présentent des symptômes physiques, psychosociaux ou spirituels complexes, en cas de conflit concernant les objectifs de soins et la prise de décision, en cas de détresse familiale).

Le diagramme suivant montre comment une approche palliative peut être intégrée à différents stades de la maladie chronique d'un patient. Le diagramme suivant a été créé par le projet EOLFN à partir d'une adaptation du modèle de soins de l'Association canadienne de soins palliatifs.



APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE POUR LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Dans ce diagramme, l'approche palliative (représentée par la partie en bas à droite de l'image) est adoptée au moment du diagnostic et se poursuit jusqu'à la fin de la vie et durant le deuil. Entre le moment du diagnostic et la fin de la vie, on observe une évolution graduelle de l'objectif des soins du patient au fil de la progression de la maladie. L'équipe de soins primaires dans la communauté offre la majorité des soins palliatifs; cependant, elle peut avoir recours à des consultations et du soutien occasionnels d'experts en soins palliatifs.

Au départ, les soins se concentrent davantage sur les traitements visant à modifier la maladie. Au fil du temps, les soins se concentreront de plus en plus sur l'approche palliative pour le soulagement de la douleur et l'amélioration de la qualité de vie. Le traitement de la maladie et l'approche palliative se font simultanément durant la trajectoire de la maladie. Au cours de la dernière année de vie, on se concentrera davantage sur l'approche palliative.

Les soins durant la phase de fin de vie (les derniers jours et les dernières heures de la vie) sont simplifiés lorsque l'approche palliative a été adoptée tôt dans le cours de la maladie. Les patients peuvent vivre plus longtemps et avoir une meilleure qualité de vie lorsqu'ils reçoivent des soins palliatifs tôt, car les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, les patients et les familles sont mieux préparés et soutenus.

Les communautés des Premières Nations profiteraient de l'intégration d'une approche palliative aux soins à domicile à tous les stades de la fragilité ou de la maladie chronique, y compris à la fin de la vie.

PROCESSUS D'ÉLABORATION DE PROGRAMMES DE SOINS PALLIATIFS DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS : UN APERÇU

L'approche générale du projet d'élaboration d'un programme de soins palliatifs dans chacune des communautés est décrite ci-dessous. Le processus est représenté par une illustration d'arbre en croissance qui montre les différentes étapes du développement de la capacité de la communauté. Ce diagramme peut être utilisé pour guider l'élaboration d'un programme de soins palliatifs dans toute communauté, puisque le processus est conçu pour aider les communautés à adapter le programme à leurs propres besoins, et ce, à chacune des phases d'élaboration. Ce processus est fondé sur la capacité locale, la force qui existe déjà au sein des personnes, des organisations et des services de santé et sociaux.

Le diagramme intitulé « Processus d'élaboration d'un programme de soins palliatifs » est fondé sur un projet antérieur (2000-2005) de Mary Lou Kelley, Ph. D.; il décrit comment les programmes locaux de soins palliatifs sont créés dans des communautés rurales et éloignées. Tout au long de nos travaux auprès des communautés des Premières Nations, les apprentissages issus de cette ancienne étude ont été utilisés et adaptés aux contextes particuliers des communautés.





PROCESSUS D'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS





Les principaux facteurs de réussite dans le développement de la capacité de la communauté sont la collaboration et le travail d'équipe, ainsi que l'adaptation de l'approche palliative à chaque communauté. Parmi les autres facteurs de réussite, notons la formation des intervenants de première ligne, la présence de leaders locaux influents et le sentiment de fierté associé au soutien des personnes à domicile. Les concepts de contrôle et d'appropriation du pouvoir au sein des communautés sont essentiels à la réussite.

Le projet EOLFN a créé le « Processus d'élaboration d'un programme de soins palliatifs » (que nous appellerons aussi le « diagramme de l'arbre ») en se basant sur l'expérience des quatre communautés des Premières Nations. Le diagramme utilise la métaphore de la croissance d'un arbre pour représenter l'élaboration d'un programme local de soins palliatifs, du début à la fin. Le pin symbolise **l'Arbre de la Grande Paix**. Les branches offrent une protection et les racines blanches se dispersent dans les quatre directions de la terre. L'aigle au sommet est un être spirituel qui avertit des dangers imminents et un symbole de force. L'aigle nous garde tous et constitue un lien avec le Créateur. Les couleurs peuvent représenter le lever ou le coucher du soleil qui nous donne de l'espoir.

Le diagramme de l'arbre contient **cinq phases** encadrant l'élaboration d'un programme de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations. Le processus commence à la base de l'arbre, et chaque phase s'appuie sur celle qui la précède; toutefois, chacune s'effectue de façon continue, et le rythme de progression est variable. Les communautés peuvent avancer ou reculer parmi ces différentes phases, selon les circonstances propres à chacune d'elles. Par exemple, s'il y avait un changement au sein des leaders locaux ou si une inondation survenait, la progression du programme pourrait être touchée.

L'élaboration d'un programme de soins palliatifs est un processus continu qui exige du temps (des mois, voire des années). Le programme s'intègre ultimement dans les programmes existants comme celui des soins à domicile et

en milieu communautaire; il ne s'agit pas d'un programme spécialisé distinct. Bien que la création du programme de soins palliatifs puisse être dirigée par les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, toute la communauté doit y participer, y compris des aînés, des familles et des bénévoles, pour que ce programme soit accepté et viable.

Le diagramme « Processus d'élaboration d'un programme de soins palliatifs » ainsi que l'explication qui l'accompagne sont fondés sur des conclusions faites dans le cadre du projet EOLFN et sur les pratiques prometteuses qui y ont été élaborées par toutes les communautés ayant participé au projet.

Phase 1 : Ancrer le programme dans les valeurs et les principes de la communauté

Dans le diagramme, les racines du programme de soins palliatifs sont la **personne, la famille, la communauté et la culture**. La première phase jette les bases de l'élaboration d'un programme local de soins palliatifs. On reconnaît que chaque communauté possède sa propre philosophie, ses propres valeurs et ses propres croyances selon la vision autochtone de la santé, de la maladie, de la naissance et de la mort. Ces croyances diffèrent selon les communautés et les groupes linguistiques, et le programme local de soins palliatifs peut être adapté en fonction de ces différences. Les clés du succès à cette phase sont de travailler dans une petite communauté bien délimitée, de collaborer et de se concentrer sur la communauté.

Phase 2 : Préparer la communauté

Selon le diagramme, six caractéristiques influencent le degré de préparation des communautés pour l'élaboration de programmes locaux de soins palliatifs. Ces caractéristiques forment ensemble les racines de la création de ces programmes, et celles-ci doivent être assez solides pour soutenir un tel projet. Des exemples sont fournis pour chacune des caractéristiques; bien sûr, les exemples ne s'appliqueront pas nécessairement à toutes les communautés. Pour créer leur programme de soins palliatifs, les membres de la communauté devront évaluer



leur degré de préparation en fonction de leurs caractéristiques propres. Voici les caractéristiques requises :

- Disposer d'une **infrastructure** adéquate dans la communauté (p. ex. logements, eau potable, transport, bonnes technologies de communication).
- Avoir suffisamment de **services de santé** et de fournisseurs de soins locaux (p. ex. centre de santé, centre pour aînés, médecins, infirmiers, programme de soins à domicile et en milieu communautaire).
- Compter des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux prêts à **collaborer** et capables de travailler ensemble pour répondre à des besoins importants et nouveaux dans la communauté.
- Adopter une **vision de changement** pour offrir de meilleurs soins à domicile aux personnes gravement malades ou aux personnes âgées afin qu'elles puissent recevoir des soins dans leur communauté jusqu'à la fin de leur vie.
- Laisser la communauté **s'approprier le pouvoir d'agir** et de prendre la responsabilité de résoudre les problèmes locaux.
- Avoir des **leaders locaux** solides qui amorceront et guideront le processus de développement de la communauté.

« La communauté vous ramènera toujours à la culture. Vous devrez adapter vos services à cette particularité culturelle. Chaque famille est unique. Certaines sont traditionnelles et fréquentent la maison longue, d'autres sont chrétiennes et fréquentent l'une des églises de la région, et d'autres encore peuvent fréquenter les deux. Les Six Nations ont jugé qu'il était important de créer une équipe traditionnelle composée d'aînés, de guérisseurs et de pasteurs qui pourrait être mobilisée au besoin. »

Fournisseur de soins interne,
Six Nations of the Grand River Territory

Phase 3 : Cibler un catalyseur

C'est un catalyseur qui enclenchera le processus de changement dans la communauté et entraînera la création du programme de soins palliatifs. Ce changement est initié par une personne (un leader local) ou un événement (comme une personne qui approche la fin de sa vie, qui meurt dans la douleur ou qui doit se rendre à l'hôpital alors qu'elle voulait mourir chez elle). Le catalyseur transforme la vision de la communauté en la faisant passer d'idée ou de souhait à un engagement envers la création et l'officialisation d'un nouveau programme de soins palliatifs.

Bien que des événements extérieurs à la communauté, comme l'arrivée d'un nouveau financement, une nouvelle politique ou une nouvelle formation, puissent favoriser l'élaboration d'un programme de soins palliatifs, ils ne peuvent, à eux seuls, agir comme catalyseurs. En fait, les événements externes ne peuvent être de réels catalyseurs que lorsqu'ils sont combinés à l'action des leaders locaux et à un engagement collectif. Il est essentiel que la communauté soit d'abord prête avant qu'il se passe quelque chose.

Dans le cadre de notre étude, le catalyseur était une fournisseuse de soins de santé de la communauté qui avait une passion pour l'amélioration des soins palliatifs. Elle a recruté d'autres membres de la communauté pour former un comité consultatif qui a guidé le reste du processus de développement de la communauté. La formation d'un comité consultatif est la preuve du dévouement de la communauté à l'égard du changement.





Phase 4 : Créer le programme de soins palliatifs

Le programme de soins palliatifs est créé par un comité consultatif local avec le soutien d'un facilitateur de la communauté lorsque cela est possible. Ce comité doit être composé des bonnes personnes pour entamer le processus de changement, comme des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, des leaders et des aînés. La première tâche du comité est de réaliser une évaluation des besoins de la communauté. En s'appuyant sur les recommandations faites à la suite de cette évaluation, un plan de travail est élaboré. Ce plan comprend la formation d'une équipe de leadership composée de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et de leaders locaux. Cette équipe regroupe les membres du comité consultatif ainsi que d'autres personnes qui désirent participer à la création d'un programme de soins palliatifs. Chaque communauté doit choisir des personnes dévouées et s'assurer que les **bonnes personnes** participent, c'est-à-dire des personnes respectées qui ont une influence concrète au sein de la communauté.

L'équipe de leadership devient alors responsable de la planification, de la formation et de l'évaluation en lien avec le programme de soins palliatifs. Elle guide le travail d'évolution du programme. Son travail consiste entre autres à élaborer des lignes directrices détaillées et des documents d'information sur le programme pour les membres de la communauté. Ces lignes directrices continuent d'évoluer jusqu'à la phase 5 du diagramme, soit la croissance du programme.

Les clés du succès durant cette phase sont notamment la collaboration (liens et communication solides, soutien important), le dévouement, et le soutien et la participation des médecins et des infirmiers. L'équipe s'appuie intelligemment sur les forces de la communauté et cible les personnes qui peuvent soutenir leurs efforts, ce qui fait partie du processus de développement de la capacité. L'équipe peut veiller à ce que le programme respecte les valeurs et les croyances culturelles et l'adapter aux caractéristiques propres à la communauté.

Phase 5 : Faire grandir le programme de soins palliatifs

L'équipe de leadership est maintenant prête à faire croître le programme au sein de la communauté. Les éléments cruciaux à cette phase sont le renforcement des ressources locales, l'engagement de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et d'experts en soins palliatifs de la région, et la consolidation de la nouvelle approche palliative en l'intégrant aux services existants. Voici les clés du succès pour la croissance du programme : demeurer axée sur la communauté, former les fournisseurs de la communauté, collaborer/travailler en équipe, avoir des leaders locaux solides et être fier de ses réalisations. Les cinq composantes de la croissance du programme de soins palliatifs sont représentées par les branches de l'arbre sur le diagramme. Ces composantes, ainsi que les activités qui leur sont associées, sont décrites ci-dessous.

Renforcer les liens dans la communauté

- Cibler toutes les personnes qui travaillent actuellement dans la communauté et qui pourraient contribuer au programme de soins palliatifs, et les amener à collaborer pour améliorer l'offre des services (p. ex. les personnes qui travaillent auprès des personnes âgées ou dans les soins à domicile et en milieu communautaire, les travailleurs en santé mentale, les fournisseurs de soins de santé dans la communauté et les fournisseurs de soins culturels et spirituels, les aînés et les gardiens du savoir, les membres de la direction, et les bénévoles).
- Accroître la sensibilisation de la population quant à la raison d'être des soins palliatifs, aux services offerts et à la façon d'y accéder.



Établir des liens externes

- Établir des liens avec des experts en soins palliatifs et des ressources de santé et des services sociaux à l'extérieur de la communauté pour soutenir les fournisseurs de soins de santé locaux dans l'offre de soins palliatifs à domicile (p. ex. hôpitaux, établissements ou unités de soins palliatifs, programmes régionaux de soins à domicile, centres pour le cancer, télémédecine, Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones).
- Rassembler des fournisseurs de soins et de services internes et externes qui prendront part à un processus de cartographie du parcours, le but étant qu'ils collaborent pour imaginer un cheminement clinique pour les soins palliatifs, ainsi que d'autres protocoles de communication et de consentement, dans le but d'améliorer la continuité des soins pour les patients.

Promouvoir l'éducation

- Offrir de la formation aux fournisseurs de soins et de services locaux sur les principes et les pratiques associés à l'approche palliative. La formation peut porter, entre autres, sur le deuil, les soins pour le soignant, la prise en charge de la douleur et des symptômes et le soutien aux familles. Les personnes formées deviennent ensuite des mentors pour les autres fournisseurs de soins et de services locaux et peuvent les soutenir.
- Offrir de la formation aux fournisseurs de soins et de services externes portant principalement sur la compétence culturelle, les protocoles et les pratiques dans la communauté, et les services de santé et sociaux qui y sont offerts.

Prodiguer des soins

- Les fournisseurs de soins et de services locaux commencent à utiliser l'approche palliative auprès des membres de la communauté qui le désirent. Habituellement, ces personnes font partie du programme de soins à domicile et en milieu communautaire, en sont à leur dernière année de vie et auraient besoin de recevoir des soins selon une approche palliative.
- Les fournisseurs de soins et de services locaux commencent à changer leurs pratiques cliniques pour y intégrer l'approche palliative.
- Bâtir la confiance des fournisseurs de soins et de services locaux en les encourageant à se soutenir et à se transmettre mutuellement leurs connaissances et leurs compétences.

Faire valoir les intérêts des personnes et des familles

- Défendre en tout temps les intérêts des personnes et des familles pour qu'elles aient accès à des soins palliatifs de qualité dans leur communauté. Il peut s'agir de gérer certains défis, d'aller chercher des ressources supplémentaires, ou encore d'élaborer de nouvelles politiques pour la survie du programme de soins palliatifs.



Phase 1



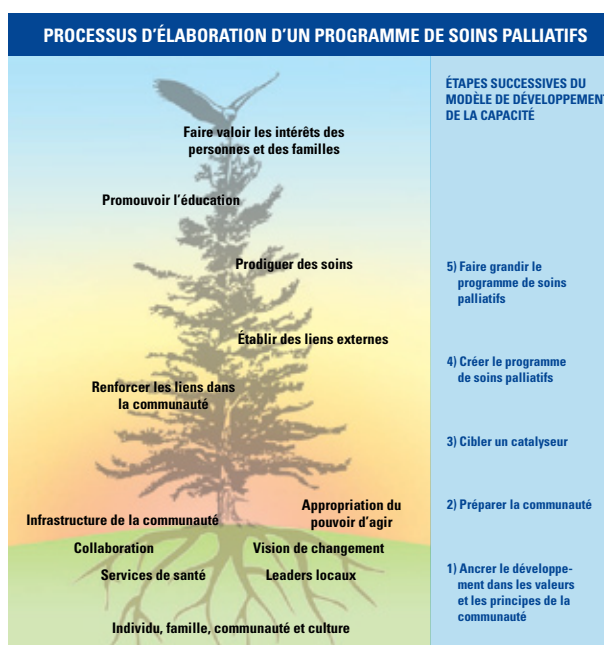
ANCER LE PROGRAMME DANS LES VALEURS ET LES PRINCIPES DE LA COMMUNAUTÉ

« Certains membres de notre communauté sont très malades, et nous voulons les aider; nous savons qu'ils souhaitent rester à la maison le plus longtemps possible, et c'est ce que nous désirons leur offrir. »

Fournisseur de soins interne,
Première Nation de Naotkamegwanning

« ... lorsqu'une personne décédait, ils [les membres la communauté] fêtaient; ils n'étaient pas tristes. Ils étaient heureux pour cette personne puisqu'ils savaient qu'au fond, il ne s'agissait pas de la fin de la vie, qu'il y avait une vie après la mort, dans un monde d'esprits. Ils savaient que c'est de là que venaient les esprits; que c'est comme ça que nous retournions à la maison. Donc, au lieu d'être tristes, ils étaient heureux pour cette personne qui s'en allait vers le monde des esprits. Les gens n'avaient pas de peine lorsqu'une personne mourait, ils étaient contents pour elle; ils l'enviaient même un peu. »

Gardien du savoir traditionnel,
Première Nation de Naotkamegwanning



La première phase de la création d'un programme de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations, « **Ancrer le programme dans les valeurs et les principes de la communauté** », vise à reconnaître et à respecter le fait que le programme doit croître à partir des racines de l'arbre, représentées par l'individu, la famille, la communauté et la culture. Cela signifie que chaque communauté a ses propres valeurs, croyances et philosophies, fondées sur une vision autochtone de la santé, de la maladie, de la naissance et de la mort. Celles-ci diffèrent selon les communautés et les groupes linguistiques et elles doivent être reconnues, honorées et valorisées.

Les principes suivants doivent être compris et respectés lors de l'élaboration d'un programme de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations :

- La prestation de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations peut s'éloigner des modèles de soins palliatifs occidentalisés, médicalisés ou urbains;
- Le programme doit être contrôlé par la communauté et mobiliser ses membres;
- Le programme s'appuie sur les forces, les ressources, la culture et les traditions d'entraide naturelle et de soutien aux personnes mourantes et à leur famille, propres à chacune des communautés des Premières Nations;



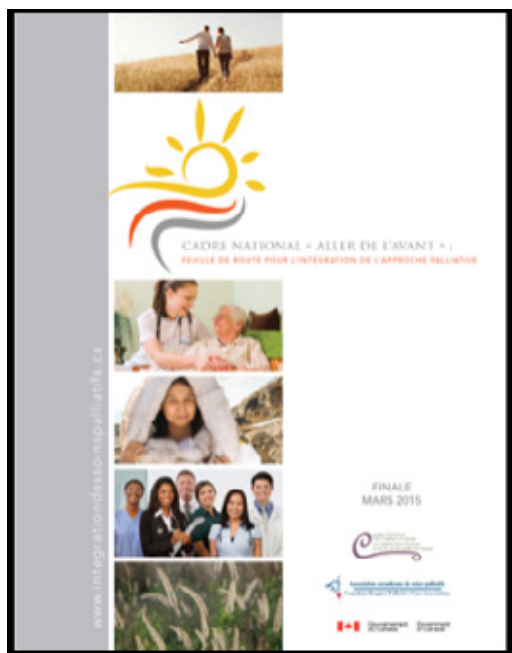
- Le programme offre la possibilité aux membres des Premières Nations de recevoir des soins palliatifs dans le milieu de leur choix, y compris à leur domicile, où ils sont entourés de leur famille, de leur communauté et de leur culture;
- Le programme est fondé sur des partenariats de la communauté avec des fournisseurs de soins et services régionaux, provinciaux et territoriaux.

En plus de reconnaître et d'honorer les valeurs et les principes des Premières Nations, ce guide tient compte de la vision et des buts du cadre national *Aller de l'avant*, qui propose une « Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative » au Canada. Ce Cadre national a été créé par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs en 2014. Il fait la promotion d'une approche palliative intégrée pour les clients, leur famille et les soignants de la communauté.

« Il y a un si grand besoin en matière de soins de fin de vie dans la communauté; ça nous rassemble tous. Être dans l'impossibilité de garder un être cher à la maison peut vraiment déchirer une famille, et pas seulement une famille, mais une communauté aussi. C'est pour ça qu'il est si important de les ramener à la maison, là où ils devraient être. »

Membre de la communauté, Première Nation de Peguis

Le *Cadre national* fait aussi la promotion de l'autonomie et du choix quant à l'endroit où une personne désire recevoir des soins palliatifs (à la maison, à l'hôpital, dans un établissement de soins palliatifs, dans un foyer de soins de longue durée). Par ailleurs, offrir l'approche palliative fait partie du travail des fournisseurs de soins primaires œuvrant dans la communauté, comme les médecins et le personnel infirmier. Ainsi, la vision et les objectifs de l'initiative *Aller de l'avant* permettent de répondre aux besoins de la population vieillissante des Premières Nations, qui subit un fardeau important lié aux maladies chroniques, et répondre au besoin de soins adaptés à la culture pour cette population.



Phase 2



PRÉPARER LA COMMUNAUTÉ

« Mon message [aux communautés] serait de partir d'où vous êtes, puis de déterminer jusqu'où vous pouvez aller. Certaines communautés pourraient ne pas réussir à atteindre leur cible parce qu'elles manquent de ressources; des communautés différentes auront donc des objectifs différents. »

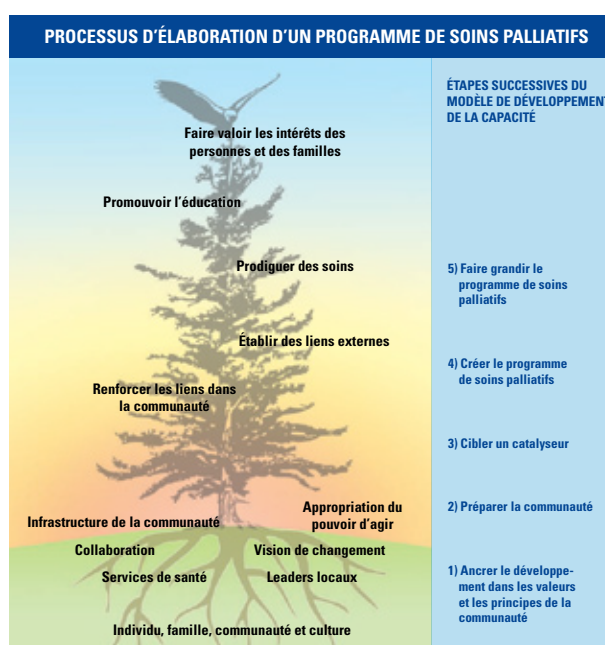
Responsable communautaire, Six Nations of the Grand River Territory

La deuxième phase du processus de création d'un programme de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations est appelée « **Préparer la communauté** ». Elle fait ressortir six caractéristiques importantes qui influencent le degré de préparation de la communauté face à l'élaboration d'un tel programme. Des exemples sont fournis pour chacune des caractéristiques; bien sûr, les exemples ne s'appliqueront pas nécessairement à toutes les communautés.

Chaque communauté est unique et possède son propre environnement. Le programme de soins palliatifs devra donc s'appuyer sur ces six caractéristiques. De plus, les membres de la communauté devront discuter entre eux pour décider s'ils disposent des éléments nécessaires pour démarrer le processus de création de leur programme local de soins palliatifs.

Voici les caractéristiques qui influencent le degré de préparation d'une communauté :

- 1. Infrastructure de la communauté –**
Disposer d'une infrastructure adéquate dans la communauté (p. ex. logement, eau potable, transport, bonnes technologies de communication). Ces facteurs auront une incidence sur la complexité d'offrir des soins à domicile aux personnes gravement malades dans la communauté.



- 2. Services de santé –** Avoir suffisamment de services de santé et de fournisseurs de soins et de services locaux (p. ex. centre de santé, centre pour aînés, médecins, infirmiers, programme de soins à domicile et en milieu communautaire). Le nombre total de services et de fournisseurs de soins est moins important que le fait que ce nombre soit suffisant ou non pour offrir des soins palliatifs à domicile aux membres de la communauté qui en ont besoin.



3. Collaboration – Compter des fournisseurs de soins et de services prêts à collaborer et capables de travailler ensemble pour répondre à des besoins importants et nouveaux dans la communauté. Les clients du programme de soins palliatifs auront besoin des services de plus d'un programme ou d'une organisation, et la bonne qualité des soins exigera que beaucoup de personnes, issues de la communauté et de l'extérieur, travaillent efficacement ensemble.

4. Appropriation du pouvoir d'agir – Laisser la communauté s'approprier le pouvoir d'agir et de prendre la responsabilité de résoudre les problèmes locaux, en se servant des réseaux de soutien des familles et de la communauté. Le programme de soins palliatifs doit être un projet lancé par des personnes de la région et être élaboré par des membres de la communauté prêts à travailler fort pour que leur vision se réalise.

5. Vision de changement – Visualiser la façon d'offrir de meilleurs soins à domicile aux personnes gravement malades ou aux personnes âgées afin qu'elles puissent recevoir des soins palliatifs de qualité dans leur communauté jusqu'à la fin de leur vie. C'est la vision de la communauté qui guidera le travail de ses leaders et de ses membres.

6. Leaders locaux – Avoir des leaders locaux solides qui amorceront et guideront le processus de développement de la communauté. Il doit y avoir un leader très influent, habituellement un fournisseur de soins de santé, dont le travail est soutenu par d'autres leaders de la communauté issus de différents secteurs.

« ... ce que j'aimerais... c'est que tout le monde s'entende sur une vision partagée, comme un but. Puis, une fois que c'est établi, quand vous savez qu'une personne revient à la maison, vous faites un appel et tout le monde... a un rôle à jouer et sait quoi faire. »

Membre de la communauté,
Première Nation de Naotkamegwanning

Ces six caractéristiques forment les racines de l'élaboration d'un programme de soins palliatifs; elles doivent être assez fortes pour soutenir la mise en place d'un programme local.

Voici certains facteurs de réussites pour cette phase : travailler dans une petite communauté où les membres se connaissent et tiennent les uns aux autres, travailler en collaboration, en équipe ou en groupe, et mettre l'accent sur la communauté.

Dans le diagramme, ces six caractéristiques sont représentées par les racines de l'arbre.

Phase 3



CIBLER UN CATALYSEUR

« Ils l'ont amené et nous l'avons tous suivi [à l'hôpital]; je lui ai aussi rendu visite. Pendant que j'étais là-bas, il m'a dit qu'il s'en allait à la maison... "Ramène-moi à la maison, je ne reste pas ici. Je n'ai jamais été hospitalisé et je ne prendrai pas non plus de médicaments; je n'en prendrai pas. Je ne veux pas des médicaments des Blancs, je n'en ai jamais pris. Peux-tu me ramener à la maison s'il te plaît?" »

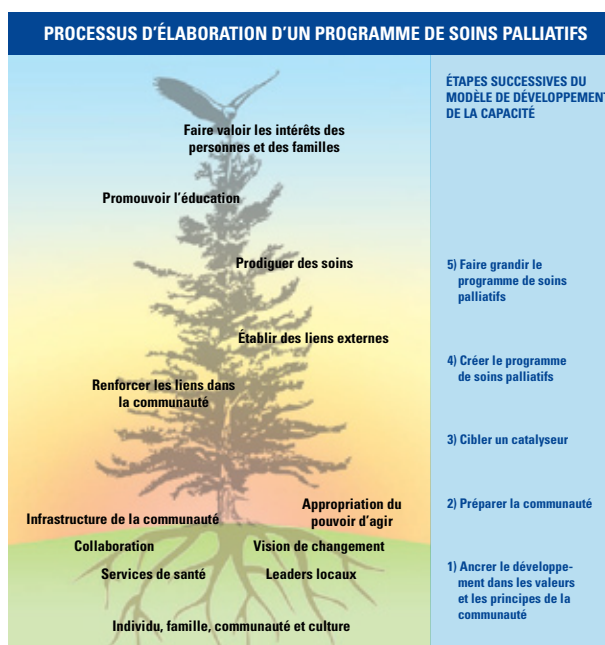
Membre de la communauté, Première Nation de Naotkamegwaning

La troisième phase du processus de création d'un programme de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations est appelée « **Cibler un catalyseur** ». Ce catalyseur enclenche le processus de changement dans la communauté et encourage les membres à travailler pour atteindre leur vision.

Le catalyseur de la communauté peut être une personne, comme un leader local passionné. Il peut aussi s'agir d'un événement, comme le décès d'un membre de la communauté dans la souffrance, ou le fait qu'un membre doive se rendre à l'hôpital pour recevoir des soins alors qu'il souhaitait mourir à domicile. Peu importe la forme qu'il prend, le catalyseur vient de la communauté et transforme la vision de changement, la faisant passer d'idées à des actions concrètes.

Bien que des événements dont l'origine est à l'extérieur de la communauté, comme un nouveau financement, une nouvelle politique ou une nouvelle formation sur les soins palliatifs, puissent favoriser et soutenir le travail de la communauté, ils ne peuvent être des catalyseurs. Le processus de changement doit toujours provenir de la communauté, et il requiert des facteurs favorables liés aux leaders locaux et à l'engagement.

Dans le cadre de notre projet, le catalyseur de chacune des communautés était un fournisseur de soins de santé local qui désirait grandement



améliorer les soins palliatifs. Ces personnes désiraient devenir des responsables communautaires parce qu'elles avaient vécu une expérience positive ou négative liée à la mort, suivi une formation sur les soins palliatifs ou décidé de faire une différence dans la communauté. Les responsables communautaires ont contribué à la croissance et à la promotion des programmes et se sont assurés que ceux-ci étaient conçus de façon à répondre aux besoins uniques de leur communauté.



« ... Ils ont été envoyés dans un établissement de soins palliatifs, donc on oublie le décès à la maison. Ils ne sont pas morts à la maison, ils sont morts dans l'établissement de soins palliatifs. Pourquoi ne sommes-nous pas en mesure de les garder à la maison? Les soins étaient pourtant excellents, mais on ne pouvait en offrir suffisamment. Ils avaient besoin de soins en tout temps, et il n'y avait pas assez de services dans la communauté pour répondre aux besoins. »

Membre de la communauté, Première Nation de Fort William

Les responsables communautaires se sont eux-mêmes proposés dans chaque communauté; ils n'ont pas été choisis. Ils avaient tous une idée pour améliorer les soins offerts aux membres de la communauté qui étaient gravement malades et qui désiraient recevoir des soins de fin de vie à domicile. Ils étaient passionnés et dévoués; ils voulaient entraîner un changement dans la communauté et ils avaient les compétences nécessaires pour atteindre leurs buts. Dans le cadre du projet EOLFN, trois des responsables communautaires étaient des coordonnateurs ou gestionnaires du programme local de soins à domicile et en milieu communautaire. Dans la quatrième communauté, le responsable communautaire était un directeur de la santé qui a partagé sa responsabilité avec le représentant en santé communautaire.

Le titre du responsable communautaire est moins important que les forces et les compétences de cette personne.

Le responsable communautaire a inspiré d'autres travailleurs en santé et d'autres membres de la communauté, et les a aidés à s'organiser pour qu'ils puissent atteindre leurs objectifs. Le responsable communautaire a aussi contribué à l'amélioration des politiques et des pratiques de soins de santé existantes, accepté de nouveaux défis, et défendu avec confiance les intérêts des membres de la communauté.

La description du rôle du responsable communautaire est présentée dans les outils électroniques sur la clé USB; veuillez consulter le dossier « **Phase 3 – Cibler un catalyseur** ». Ce dossier comprend un modèle de description de poste modifiable dans Word, qui peut être adapté à votre communauté, ainsi qu'un

exemple de description de poste du responsable communautaire en format PDF (disponible seulement en anglais) :

1. **Modèle de description de poste – Responsable communautaire**
2. **Exemple de description de poste du responsable communautaire du projet EOLFN en format PDF (disponible seulement en anglais)**

Une fois choisi, le responsable communautaire a communiqué avec d'autres membres de la communauté pour former un comité consultatif qui allait guider la suite du processus de développement de la communauté. Le comité consultatif était un petit groupe de personnes qui ont collaboré pour démarrer le processus d'élaboration du programme de soins palliatifs. Ces personnes étaient importantes dans la communauté et pouvaient y entraîner un changement. Le fait d'avoir formé un comité consultatif montrait également le dévouement et l'engagement de la communauté à l'égard du changement; c'est pourquoi la création d'un tel comité est recommandée.

La composition du comité consultatif est à la discrétion du responsable communautaire. Les membres du comité devraient être des personnes hautement respectées qui savent faire avancer les choses et qui sont très motivées par l'amélioration des soins de fin de vie pour les membres de la communauté. Dans le cadre du projet EOLFN, le comité consultatif comptait plusieurs types de membres : directeur de la santé, coordonnateur de soins à domicile et en milieu communautaire, travailleur auprès des aînés, aînés et gardiens du

savoir, représentants des leaders de la communauté, gestionnaires de programmes de santé, éducateurs en santé communautaire, travailleurs en soins à domicile ou en soutien à domicile, et membres du personnel administratif. Le responsable communautaire a invité les bonnes personnes à une réunion et leur a présenté les soins palliatifs, fourni de l'information sur le contexte et obtenu leur engagement à travailler ensemble pour élaborer un programme de soins palliatifs.

À cette étape de l'élaboration du programme, il est fortement recommandé de créer un petit comité consultatif, composé par exemple de cinq à dix personnes. En effet, l'organisation et la création de plans exécutables sont plus simples en petit groupe. Plus tard, après qu'une partie du travail a été effectuée, un comité plus grand, appelé « équipe de leadership » sera créé. L'équipe de

leadership sera composée d'un éventail plus vaste de personnes issues de la communauté et de l'extérieur. La création de l'équipe de leadership sera expliquée plus loin dans le guide.

Les membres du comité consultatif sont essentiels au démarrage du projet de programme de soins palliatifs. Le comité se réunira aussi souvent que nécessaire; ces rencontres peuvent être officielles ou non. Les membres veilleront à cibler leur facilitateur communautaire et se concentreront sur l'engagement de la communauté. Ils commenceront aussi à évaluer les besoins de la communauté et à choisir des personnes clés qui répondront à des entrevues et à des sondages. Ils élaboreront les recommandations et le plan de travail pour la communauté. Ces activités sont décrites plus loin dans le guide.





Phase 4

CRÉER LE PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS

« Vous entendez tout le monde vous raconter que leur proche est décédé dans son lit à la maison, et c'est tellement réconfortant. C'était bien. Ça s'est passé comme ils le voulaient. Malheureusement, ce n'est pas tout le monde qui a le choix. Certains partent trop vite. »

Gardien du savoir, Six Nations of the Grand River Territory

La quatrième phase du processus s'appelle **« Créer le programme de soins palliatifs »**. C'est durant cette phase que les membres de la communauté commencent à structurer le processus de création. Elle vise à rassembler tout le travail préparatoire effectué par la communauté pour s'organiser et mobiliser ses membres en vue de réaliser le projet.

Cette phase suit celle du catalyseur.

Durant la phase précédente, on a nommé le responsable communautaire et formé le comité consultatif. Ces derniers doivent maintenant réaliser les sept étapes recommandées pour créer un programme local de soins palliatifs.

1. **Embaucher un facilitateur communautaire**
2. **Établir une chronologie**
3. **Déterminer les points de vue et les besoins de la communauté**
4. **Préparer le plan de travail**
5. **Former l'équipe de leadership**
6. **Élaborer les lignes directrices du programme de soins palliatifs**
7. **Faire le suivi des résultats**



1. Embaucher un facilitateur communautaire

La première étape de l'élaboration d'un programme de soins palliatifs consiste à nommer un facilitateur communautaire. Ce dernier relèvera du responsable communautaire et du comité consultatif. Le facilitateur communautaire sera présent sur le terrain pour aider le comité consultatif à élaborer le programme et assurer la liaison entre les parties.



Le poste de facilitateur communautaire peut être :

- à temps partiel ou à temps plein, selon les besoins de la communauté (dans le cadre du projet EOLFN, les facilitateurs communautaires étaient tous à temps partiel);
- entièrement nouveau (si du financement est disponible);
- occupé par un membre de la communauté qui a déjà un travail rémunéré, mais qui accepte d'assumer des tâches supplémentaires.

Le facilitateur communautaire est nommé par le comité consultatif. Il occupe un poste temporaire, qui sera aboli une fois l'élaboration du programme terminée. Le comité consultatif et les membres de la communauté doivent être convaincus que la personne choisie a les compétences et les qualifications nécessaires pour accomplir les tâches décrites ci-dessous.

Tâches principales du facilitateur communautaire :

- Rencontrer le chef et le conseil de bande, les fournisseurs de soins et de services, les membres de la communauté et le comité consultatif;
- Recueillir de l'information en organisant des groupes de discussion, en menant des entrevues et en aidant les gens à remplir les sondages;
- Organiser des événements, des séances de formation et des ateliers;
- Donner des présentations sur le travail effectué en vue d'élaborer le programme;
- Créer des ressources, comme des affiches ou des brochures;
- Organiser l'information et rédiger des rapports pour le comité consultatif et la communauté;
- Soutenir les fournisseurs de soins et de services locaux et faciliter la liaison avec les fournisseurs de services régionaux et les ressources en soins palliatifs;
- Communiquer régulièrement l'état des progrès réalisés au comité consultatif, organiser des réunions et y participer, et rédiger les comptes rendus pour le comité.

Compétences et qualifications nécessaires au poste de facilitateur communautaire :

- Connaissances des protocoles, des services et des leaders de la communauté, officiels ou non;
- Bonne connaissance des soins palliatifs et des soins de fin de vie;
- Excellentes aptitudes pour la gestion du temps et l'organisation;
- Aptitudes reconnues en leadership et résolution de problèmes;
- Excellentes aptitudes pour la communication et le renforcement de l'esprit d'équipe;
- Capacité de rédiger des rapports;
- Capacité à gérer de façon appropriée les renseignements confidentiels et délicats.

« En ce moment, je pense à mon oncle, qui avait le cancer. Je crois qu'il s'accrochait juste parce qu'il voulait mourir chez lui. Il n'est pas resté longtemps à l'hôpital... Il se battait chaque jour pour rester à la maison parce qu'il voulait y rendre son dernier souffle. Malheureusement, il a dû rentrer à l'hôpital la dernière semaine et y est resté. Ça a dû être très difficile pour lui de s'éteindre làbas parce qu'il souhaitait finir sa vie chez lui. »

Membre de la communauté, Première Nation de Fort William

Pour en savoir plus sur la sélection du facilitateur communautaire, consultez le sous-dossier

« 1 - Embaucher un facilitateur communautaire », qui se trouve dans le dossier **« Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs »** de la clé USB. Vous y trouverez les modèles suivants, en format Word, que vous pourrez personnaliser et adapter à votre communauté.

- 1. Modèle de description de poste – Facilitateur communautaire**
- 2. Modèle de guide d'entrevue pour le poste de facilitateur communautaire**



2. Établir une chronologie : évolution des soins palliatifs dans la communauté

Une fois le facilitateur communautaire en poste, il commence à recueillir de l'information sur la façon dont les services de soins palliatifs sont actuellement offerts dans la communauté, l'endroit où ils sont offerts et les intervenants, les organismes ou les programmes qui les fournissent. Le facilitateur communautaire s'informe également des politiques et du financement actuels qui influencent la prestation de ces soins. Une fois qu'il détient tous ces renseignements, il rédige un rapport résumant la situation actuelle des membres de la communauté nécessitant des soins palliatifs et décrivant l'évolution de ces soins.

Pour obtenir l'information dont il a besoin pour rédiger son rapport, le facilitateur communautaire collabore avec le responsable communautaire et le comité consultatif. Ensemble, ils doivent dresser une courte liste de personnes à interroger et déterminer les rapports, les documents et les politiques qui peuvent leur être utiles.

Le facilitateur communautaire peut rédiger un bref rapport en s'inspirant des entrevues, des rapports et des documents et en utilisant le modèle fourni dans le dossier. Le rapport servira à présenter au comité consultatif les renseignements suivants :

1. Début des programmes de soins palliatifs

- a. Décrire comment les soins de fin de vie ont été fournis par le passé.
- b. Décrire en détail l'évolution du programme de soins à domicile et en milieu communautaire.
- c. Identifier les principaux intervenants (leaders et partenaires).

2. État actuel des programmes de soins palliatifs

- a. Décrire l'offre actuelle de programmes et services de soins palliatifs dans la communauté.
- b. Présenter la structure financière et administrative des services de soins palliatifs.

- c. Identifier les principaux intervenants qui contribuent actuellement à l'avancement du dossier des soins palliatifs.
- d. Examiner les connaissances de la communauté sur les soins palliatifs.
- e. Décrire la structure administrative des services de soins palliatifs.
- f. Déterminer les partenaires actuels dans la prestation de services de soins palliatifs.

3. Avenir des programmes de soins palliatifs

- a. Examiner la vision actuelle de l'avenir des soins palliatifs dans la communauté.

Pour vous aider à remplir le rapport initial, consultez le dossier « **Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs** » de la clé USB. Dans le sous-dossier « **2 - Établir la chronologie** », vous trouverez un exemple de rapport sur l'établissement de la chronologie du projet EOLFN en format PDF (disponible seulement en anglais), un modèle Word que vous pouvez personnaliser et adapter à n'importe quelle communauté ainsi que des exemples de description de l'évolution des soins palliatifs dans différentes communautés (en format PDF et disponibles seulement en anglais).

1. Exemple de rapport sur l'établissement de la chronologie du projet EOLFN (disponible seulement en anglais)
2. Modèle pour l'élaboration de la chronologie
3. Exemple de description de l'évolution des soins palliatifs dans la Première Nation de Fort William (disponible seulement en anglais)
4. Exemple de description de l'évolution des soins palliatifs dans la Première Nation de Naotkamegwanning (disponible seulement en anglais)
5. Exemple de description de l'évolution des soins palliatifs dans la Première Nation de Peguis (disponible seulement en anglais)
6. Exemple de description de l'évolution des soins palliatifs dans le Six Nations of the Grand River Territory (disponible seulement en anglais)

3. Déterminer les points de vue et les besoins de la communauté

En suivant les directives et les conseils du comité consultatif, le facilitateur communautaire commence à s'informer sur les points de vue et les besoins de la communauté en matière de soins palliatifs.

Quels renseignements recueillera-t-il?

- Connaissances de la communauté sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.
- Récits de personnes qui se sont occupées d'un proche en fin de vie.
- Préférences des membres de la communauté sur l'endroit de leur décès (domicile ou ailleurs).
- Obstacles et soutiens perçus dans la communauté.
- Pratiques et politiques actuelles en matière de soins palliatifs.
- Besoins de formation des fournisseurs de soins et de services, officiels ou non, dans la communauté.
- Ressources offertes à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté

Qui interrogera-t-il?

- Membres de la communauté qui se sont occupés d'une personne en fin de vie.
- Fournisseurs de soins et de services internes et externes.
- Gardiens du savoir et aînés, y compris tous les leaders traditionnels, spirituels et religieux de la communauté.
- Chefs et membres du conseil.

Comment procédera-t-il?

Dans le cadre du projet, les quatre Premières Nations ont suivi les mêmes étapes pour cerner les points de vue et les besoins des membres de leur communauté. Vous trouverez pour chaque étape un exemple d'outil utilisé pour la collecte de renseignements.

Nous vous encourageons à utiliser certains – ou la totalité – des outils et à les adapter à vos besoins, par exemple en modifiant des formulations, en retirant ou en ajoutant des questions, ou en personnalisant les

documents (mettre le logo de votre Première Nation, indiquer vos coordonnées, etc.).

Pour obtenir des ressources qui faciliteront la collecte de renseignements, consultez le dossier **« Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs »** de la clé USB. Dans le sous-dossier **« 3 - Déterminer les points de vue et les besoins de la communauté »**, vous trouverez les modèles Word ci-dessous, que vous pouvez adapter à votre communauté.

1. **Modèle de sondage**
2. **Modèle de liste de participants**
3. **Modèle de guide d'entrevue – Membres de la communauté**
4. **Modèle de guide d'entrevue – Aînés et gardiens du savoir**
5. **Modèle de guide d'entrevue – Fournisseurs de soins internes**
6. **Modèle de guide d'entrevue – Fournisseurs de soins externes**
7. **Modèle d'affiche d'invitation**

Étape 1 : Lettre d'information

En préparant sa collecte de renseignements, le facilitateur communautaire rédige une lettre d'information d'une page à remettre à chaque participant potentiel. Cette lettre devrait décrire ce que fait la communauté et la raison du sondage. Le comité consultatif devrait aider le facilitateur communautaire à déterminer le contenu de la lettre. Par exemple :

- le but du sondage (p. ex. nous essayons d'élaborer un programme local de soins palliatifs ou d'améliorer les soins aux membres de la communauté qui sont gravement malades);
- qui participe au projet et qui le dirige (c.-à-d. les noms du responsable communautaire et des membres du comité consultatif);
- comment et pourquoi la personne a été choisie pour participer au sondage, à l'entrevue ou au groupe de discussion;
- ce qu'il adviendra des renseignements recueillis.





Selon la préférence du comité consultatif, le facilitateur communautaire peut aussi communiquer ces renseignements verbalement lorsqu'il aborde les participants potentiels. D'un point de vue éthique, il est important de leur donner l'information pertinente.

Étape 2 : Sondages

Le facilitateur communautaire recueille les renseignements dont il a besoin en menant des sondages auprès de la communauté.

Le comité consultatif et le facilitateur communautaire se réunissent pour passer en revue le **modèle de sondage** fourni dans le présent guide. Avant de distribuer le sondage, ils doivent s'assurer que le langage est facile à comprendre et convivial pour les membres de la communauté. Le comité peut ajouter des questions s'il veut obtenir des renseignements supplémentaires ou en éliminer si, par exemple, elles ne sont pas culturellement adaptées ou s'il connaît déjà les réponses.

- Le comité consultatif choisit ensuite 20 membres de la communauté qui seront invités à remplir le sondage. Voici la répartition recommandée :
 - Cinq membres de la communauté qui se sont déjà occupés d'une personne en fin de vie;
 - Cinq fournisseurs de soins de santé et de services sociaux de la communauté;
 - Cinq aînés et gardiens du savoir (y compris des leaders traditionnels, spirituels et religieux de la communauté);
 - Cinq membres du conseil, chef et conseillers. D'autres personnes peuvent être ajoutées si le comité consultatif le souhaite.Le comité consultatif doit choisir des personnes qui, selon lui, sont en mesure de fournir les meilleurs renseignements. Les personnes choisies doivent posséder des connaissances et de l'expérience en matière de soins palliatifs et connaître les points de vue et les besoins de la communauté. Le nom des 20 personnes choisies sera consigné dans le **modèle de liste de participants** fournie.

- Le facilitateur communautaire invite ensuite les 20 personnes à remplir le sondage et leur remet la lettre d'information d'une page.
- Une fois qu'il a obtenu l'accord de ces personnes, le facilitateur communautaire peut procéder de deux façons : 1) leur laisser le sondage pour qu'elles le remplissent de leur côté et le récupérer plus tard; ou 2) s'asseoir avec elles, leur poser les questions et consigner leurs réponses.
- Si la langue de rédaction pose problème, le comité consultatif doit prendre les dispositions nécessaires pour qu'une traduction soit fournie. Si le facilitateur communautaire ne maîtrise pas la langue d'usage d'un participant, le comité doit faire appel à un interprète pour l'aider à mener les sondages.

« Et même pour célébrer la vie d'une personne. Je pense que les gens s'unissent et qu'il y a beaucoup de soutien offert dans la communauté lorsqu'une personne meurt. »

Gardien du savoir, Première Nation de Fort William

Étape 3 : Entrevues

Une fois que les sondages sont terminés, le facilitateur communautaire doit réaliser des entrevues. Celles-ci lui permettront de recueillir des renseignements supplémentaires ainsi que des témoignages des gardiens du savoir et des aînés, des membres de la communauté, des fournisseurs de soins et de services (de la communauté et de l'extérieur) et des leaders.

Les entrevues peuvent être menées individuellement ou en groupe. Les entrevues individuelles durent de 30 à 60 minutes, selon ce que les participants ont à dire, tandis que les entrevues en groupe, qui permettent d'interroger de quatre à huit personnes à la fois, durent de 60 à 90 minutes selon l'expérience et le degré d'aisance du groupe. Normalement, nous regroupons les personnes qui se ressemblent (p. ex. groupe d'aînés, groupe de fournisseurs de soins et de services, etc.). Dans la mesure du possible, les entrevues individuelles ou de groupe devraient être réalisées dans un endroit privé, calme et exempt de distractions.



Le comité consultatif peut déterminer laquelle des deux formules est la plus appropriée pour obtenir les renseignements nécessaires. Le facilitateur communautaire utilisera le **modèle de guide d'entrevue** (questions) fourni dans le présent guide pour mener la discussion individuelle ou de groupe. Il n'est pas obligé de poser toutes les questions telles qu'elles sont écrites, mais il doit garder en tête que ces questions sont là pour l'aider à couvrir les sujets importants. Elles servent de guide.

Si les participants sont d'accord (donnent leur permission), le facilitateur communautaire peut enregistrer les entrevues individuelles ou de groupe sur bande sonore et les réécouter plus tard pour en faire un résumé. Sinon, il peut prendre des notes par écrit pendant ou après les entrevues. L'important, c'est qu'il en consigne les grandes lignes d'une manière ou d'une autre. La date et le nom des participants devraient être indiqués sur chaque note ou enregistrement.

Les notes ou les enregistrements doivent être traités comme des documents confidentiels (privés). Le facilitateur communautaire peut toutefois les utiliser pour rédiger un résumé et un rapport au comité consultatif. Cependant, une fois le rapport rédigé et approuvé, les notes ou les enregistrements ne sont plus nécessaires et peuvent être détruits par le facilitateur communautaire.

« À l'hôpital, les heures de visites et le nombre de visiteurs sont limités, mais à la maison, les gens peuvent entrer et sortir comme bon leur semble. Ils peuvent rester à votre chevet pendant des heures. C'est l'une des raisons pour lesquelles les patients aiment rester chez eux. »

Gardien du savoir, Première Nation de Naotkamegwanning

Aînés et gardiens du savoir (y compris leaders traditionnels, spirituels et religieux de la communauté)

- Le comité consultatif et le facilitateur communautaire se rencontrent pour choisir les gardiens du savoir et les aînés qu'ils inviteront à parler de leurs connaissances et expériences concernant la santé et le bien-être, les soins de fin de vie, les besoins de la communauté et l'orientation future du programme de soins palliatifs.
- Durant cette rencontre, le comité détermine la formule la plus appropriée (individuelle ou en groupe) pour interroger les aînés et les gardiens du savoir. Il passe également en revue le **modèle de guide d'entrevue** (questions) pour l'adapter aux préférences culturelles et à la communauté, au besoin.
- Une fois les personnes et la formule choisies, le facilitateur communautaire procède aux invitations. Il doit respecter tout protocole culturel applicable lorsqu'il invite les gardiens du savoir et les aînés (offrir un présent, une rémunération, du tabac, etc.).
- Au moment de l'invitation, il doit aussi remettre à chaque personne la lettre d'information d'une page et répondre à toutes les questions qui lui sont posées.
- Le facilitateur communautaire détermine ensuite l'endroit, la date et l'heure des entrevues individuelles ou de groupe. Le comité consultatif peut décider d'offrir le repas aux participants, auquel cas le facilitateur doit s'occuper de la nourriture.
- Le facilitateur communautaire anime l'entrevue individuelle ou de groupe en suivant le guide d'entrevue et l'enregistre au moyen d'un enregistreur audio (avec la permission des participants), ou prend des notes pendant ou après l'entrevue.



« Lorsqu'une personne tombe malade, elle vit une perte de contrôle et de force. Elle finit par se résigner. Elle devient entièrement dépendante de sa famille, qui doit se battre pour elle. »

Quand je serai sur le point de mourir, emmenez-moi dehors et laissez-moi fumer ma pipe dans la cour du centre de soins de longue durée. Ne vous souciez pas du froid : je serai déjà dans mes derniers moments. Laissez mon corps tenir ma pipe (ce sera la dernière fois). Ne le malmez pas! Laissez du temps à ma famille. L'heure exacte de mon décès n'a pas d'importance. »

Participant au sondage, Première Nation de Fort William

Membres de la communauté

- Le comité consultatif et le facilitateur communautaire se réunissent pour déterminer comment interroger les membres de la communauté, y compris les fournisseurs de soins de santé et des services sociaux ainsi que le chef et les membres du conseil. Ils doivent notamment se renseigner sur leurs perceptions et leurs expériences, les obstacles et les soutiens perçus, ainsi que leurs besoins d'information en matière de soins palliatifs. La manière la plus simple d'obtenir ces renseignements est d'organiser des entrevues de groupe; il est toutefois possible de mener des entrevues individuelles. Deux guides d'entrevue sont fournis : un pour les membres de la communauté et un pour les fournisseurs de soins de santé internes. Le comité consultatif passera en revue le **modèle de guide d'entrevue** fourni dans le présent guide pour l'adapter à la culture et à la communauté, au besoin.
- Durant cette réunion, le comité détermine le nombre de groupes de discussion nécessaire, les personnes à cibler et le moment idéal pour tenir ces discussions afin d'obtenir le plus de renseignements possibles. Par exemple, il peut être judicieux d'organiser un groupe un midi de semaine pour les fournisseurs de soins et de services, un groupe un soir de semaine pour les membres de la communauté et un groupe

durant la fin de semaine pour les intervenants de l'église locale. Le comité peut aussi organiser un groupe de discussion juste pour les fournisseurs de soins et de services ou un groupe juste pour les leaders (chef et conseil, gestionnaires ou directeurs).

- Le facilitateur communautaire détermine ensuite l'endroit, la date et l'heure des entrevues de groupe. Le comité peut décider d'offrir le repas aux participants.
- Le facilitateur communautaire commence à inviter les personnes choisies à participer aux différents groupes de discussion. Pour ce faire, il peut poser des affiches dans la localité, transmettre l'invitation dans le bulletin local, demander aux gestionnaires des soins de santé et des services sociaux d'envoyer l'invitation par courriel à leur personnel ou envoyer des invitations personnelles au chef et aux membres du conseil.
- Le facilitateur communautaire remet la lettre d'information d'une page aux participants de chaque entrevue ou groupe de discussion. Il utilise le guide d'entrevue personnalisé pour mener la discussion et recueillir les renseignements nécessaires. S'il a la permission des participants, il peut enregistrer l'entrevue sur bande sonore, prendre des notes pendant la discussion ou rédiger un résumé après l'entrevue.

« Je crois qu'une grande partie de notre rôle, c'est de parler aux familles et de les informer d'avance de ce qui s'en vient. Ça peut être inquiétant et terrifiant pour elles, surtout lorsqu'elles voient leur proche mourir, souffrir ou être en détresse. Il faut simplement leur fournir de l'information et du soutien d'avance plutôt que dans les derniers moments, lorsqu'elles sont stressées et angoissées à cause de ce qui se passe. Il est très important de les préparer graduellement à l'avance. »



Fournisseurs de soins externes

- Le comité consultatif et le facilitateur communautaire se rencontrent pour dresser une liste des personnes qui fournissent des soins de santé et des services sociaux dans la communauté, mais qui n'y habitent pas. Ces fournisseurs de services, et parfois un représentant de l'organisation pour laquelle ils travaillent, seront interrogés par le facilitateur communautaire en personne ou par téléphone. Les personnes interrogées devront parler des services qu'elles offrent dans la communauté des Premières Nations, de leur contribution possible à l'élaboration d'un programme de soins palliatifs et des obstacles et avantages perçus qui découleraient des soins palliatifs dans la communauté. Le comité passera en revue le **modèle de guide d'entrevue** (questions) pour les fournisseurs de soins et de services externes pour l'adapter aux préférences culturelles et à la communauté, au besoin.
- Une fois que la liste de personnes que le comité consultatif veut rencontrer est dressée, le facilitateur communautaire communique avec chacune d'elles en personne ou par téléphone pour l'inviter à participer à l'entrevue, en personne ou par téléphone également. Il remet à chacune la lettre d'information d'une page et lui explique le but de l'entrevue.
- Le facilitateur communautaire utilise le guide d'entrevue pour mener la discussion et recueillir les renseignements nécessaires. S'il a la permission des participants, il peut enregistrer l'entrevue sur bande sonore, prendre des notes pendant la discussion ou rédiger un résumé

« ... il est arrivé récemment qu'une demande de transfert faite le 19 janvier ne nous parvienne que le 21 janvier, ce qui tombait un jour de fin de semaine, je crois. En plus, c'était un [client] ayant des besoins importants. Nous avons reçu la demande à une heure où toutes les pharmacies étaient fermées, et nous n'avions aucun moyen d'obtenir le nécessaire. Nous n'avons vraiment pas compris pourquoi ça leur avait pris trois jours avant de nous l'envoyer. Et comme elle est arrivée après les heures d'ouverture, ça a compliqué les choses. »

Fournisseur de soins externe, Première Nation de Fort William

Étape 4 : Compilation des renseignements dans un rapport

Une fois la collecte de renseignements terminée, le facilitateur communautaire, avec l'aide du comité consultatif, résume les résultats des sondages et des entrevues ou discussions de groupe sur les points de vue et les besoins de la communauté. Ces renseignements serviront à rédiger un bref rapport communautaire présentant entre autres des recommandations que souhaite formuler le comité consultatif. Le rapport peut être transmis aux membres de la communauté et à toutes les personnes ayant participé aux sondages et aux entrevues ou discussions de groupe.

Pour aider le facilitateur communautaire à rédiger son rapport communautaire, nous avons inclus les rapports finaux des communautés des Premières Nations du projet EOLFN. Ces rapports pourront vous aider à organiser les renseignements que vous avez recueillis et à formuler vos recommandations. Vous pouvez accéder à ces rapports à l'intérieur de la clé USB dans le sous-dossier **« 3 - Déterminer les points de vue et les besoins de la communauté »**, qui se trouvent dans le dossier **« Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs »**. Les quatre documents PDF (disponibles seulement en anglais) sont des rapports communautaires des Premières Nations du projet EOLFN qui vous sont fournis à



titre d'exemples, et le document Publisher est un modèle de rapport que vous pouvez personnaliser et adapter à votre communauté.

8. Exemple - rapport communautaire –
Première Nation de Fort William (disponible seulement en anglais)
9. Exemple - rapport communautaire –
Première Nation de Naotkamegwaning (disponible seulement en anglais)
10. Exemple - rapport communautaire –
Première Nation de Peguis (disponible seulement en anglais)
11. Exemple - rapport communautaire –
Six Nations of the Grand River Territory (disponible seulement en anglais)
12. Modèle - rapport communautaire –
Projet EOLFN

4. Préparer le plan de travail

Le comité consultatif élabore ensuite son plan de travail. Celui-ci orientera la mise en œuvre des recommandations formulées dans le rapport sur les points de vue et les besoins de la communauté. Pour faciliter l'élaboration du plan de travail, l'équipe du projet EOLFN a créé trois feuilles de travail pouvant être utilisées et adaptées par les communautés. Le comité consultatif se réunit pour discuter et remplir ces feuilles de travail.

Feuille de travail 1 : Inventaire des ressources de la communauté

La première feuille de travail à remplir par le comité consultatif est le **modèle d'inventaire des ressources de la communauté**, qui sert à dresser la liste de toutes les ressources qui pourraient être utiles aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile ou à leur famille. Il sert également à énumérer tous les programmes et services offerts dans la communauté : services de santé (comme les programmes sur les soins à domicile et en milieu communautaire, sur le diabète ou sur la nutrition), les programmes de santé mentale, soutiens et programmes sociaux (programme d'aide à la vie autonome, groupes de soutien pour le deuil et de défense d'intérêts), services aux

communautés (hôpitaux, police, salons funéraires), soutien spirituel et culture (églises et programmes de guérison traditionnelle), et autres programmes dans la communauté (p. ex. services de transport). Le comité consultatif se rencontre pour remplir cette feuille de travail.

Feuille de travail 2 : Préparation de la communauté

La deuxième feuille de travail à remplir par le comité consultatif est la **feuille de travail sur la préparation de la communauté**. Le comité consultatif se rencontre pour :

- évaluer l'infrastructure de santé communautaire et les services de soins palliatifs;
- déterminer où les services de soins palliatifs sont maintenant fournis (y compris l'emplacement où sont offerts les services, la liste des services et des lacunes);
- évaluer les forces de la communauté;
- évaluer et classer par ordre de priorité les lacunes en matière de service et les défis à surmonter;
- établir un plan d'action (objectifs, mesures à prendre, échéanciers et responsables).

Feuille de travail 3 : État des progrès de la communauté

La dernière feuille de travail à remplir par le comité consultatif est la **feuille de travail sur l'état des progrès de la communauté**. Celle-ci aide le comité consultatif à déterminer où ils en sont, la communauté et lui, dans le processus d'élaboration du programme local de soins palliatifs.

Pour obtenir les feuilles de travail, consultez la clé USB dans le sous-dossier « 4 - Préparer le plan de travail » se trouvant dans le dossier « Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs ». Vous y trouverez les documents Word ci-dessous, que vous pouvez adapter à votre communauté.

1. **Modèle d'inventaire des ressources de la communauté**
2. **Modèle de feuille de travail visant la**



préparation de la communauté

3. Modèle de feuille de travail sur l'état des progrès de la communauté

5. Former l'équipe de leadership

Une fois le plan de travail élaboré, le comité consultatif rassemble toutes les personnes concernées pour le mettre à exécution. Il devra mobiliser des personnes supplémentaires. L'équipe du projet EOLFN recommande la création d'une équipe de leadership pour exécuter le plan de travail.

Quel est le rôle de l'équipe de leadership?

L'équipe de leadership s'occupe de l'ensemble de la planification, de la formation et de l'évaluation du programme de soins palliatifs de la communauté. Son travail est axé sur quatre objectifs :

- Cerner les préoccupations et les problèmes courants et trouver des solutions;
- Promouvoir les possibilités de formation pour les fournisseurs de soins et de services et les membres de la communauté;
- Accroître la sensibilisation du public sur les services de soins palliatifs offerts dans la communauté;

Établir un cheminement clinique de soins palliatifs et des protocoles pour guider les fournisseurs de soins et de services qui s'occupent de clients en soins palliatifs et de leur famille. C'est un groupe de travail composé de fournisseurs de soins et de services dans la communauté qui élaborera ces outils. Ce groupe de travail peut aussi être appelé « équipe de soins cliniques ».

Le cheminement clinique est créé dans le cadre d'ateliers sur la cartographie du parcours auxquels participent les fournisseurs de soins et de services de la communauté et de l'extérieur. La cartographie du parcours est expliquée dans la prochaine section.

Des protocoles de soins palliatifs doivent être élaborés dans les trois domaines suivants : communications par l'entremise du dossier commun, organisation et participation aux discussions de cas, coordination du suivi après le décès avec les familles.

La mise en place du cheminement clinique et des protocoles permet aux fournisseurs de soins de la communauté et de l'extérieur de collaborer de manière efficace au sein de l'équipe de soins cliniques dans la prestation de soins palliatifs aux membres de la communauté. Les fournisseurs de soins peuvent changer selon les besoins de chaque client; l'important est de disposer de protocoles écrits et structurés.

Qui fait partie de l'équipe de leadership?

L'équipe de leadership est composée des membres du comité consultatif, du facilitateur communautaire ainsi que d'intervenants de la communauté et de l'extérieur dévoués et engagés à créer le programme de soins palliatifs.

Chaque communauté doit choisir des personnes dévouées et veiller à demander aux **bonnes personnes** de préparer le plan de travail. Les **bonnes personnes** ont le respect des membres de la communauté et une influence sur la réalisation des projets. Ces personnes ne seront pas les mêmes d'une communauté à l'autre, mais une chose est sûre : le comité consultatif saura les repérer.

Dans le cadre du projet EOLFN, l'équipe de leadership était composée des fournisseurs de soins locaux, des leaders locaux (y compris des chefs et membres du conseil, des gardiens du savoir et des aînés), des bénévoles et des fournisseurs de soins externes offrant des services ou ayant la capacité d'offrir des services à la communauté (services de soins à domicile régionaux, hôpitaux régionaux, etc.).

Voici quelques étapes pour vous aider à former votre équipe de leadership :

- Le comité consultatif se rencontre pour dresser une liste de personnes qui devraient faire partie de l'équipe de leadership.
- Le facilitateur communautaire organise ensuite un atelier d'une journée et invite toutes les personnes sur la liste à y participer.
- Pour l'atelier, le comité consultatif prépare un ordre du jour et décide des renseignements



à communiquer, ce qui comprend le rapport sur les points de vue et les besoins de la communauté et les feuilles de travail qui ont été remplies pour élaborer le plan de travail.

- Le responsable communautaire anime l'atelier, et le facilitateur communautaire consigne ce qui en ressort dans compte rendu.
- Durant l'atelier, le comité consultatif obtient l'engagement des personnes qui veulent faire partie de l'équipe de leadership.
- Le comité consultatif détermine le rôle de l'équipe de leadership et la fréquence de ses réunions. Le rôle peut être officialisé dans un énoncé de mandat.

L'énoncé de mandat aide à clarifier le rôle de l'équipe de leadership aux yeux des membres du personnel, des clients et des organismes de soins palliatifs de la communauté. Il constitue également un document de référence qui permet à l'équipe de concentrer ses efforts, d'évaluer son travail et de souligner les progrès accomplis. L'énoncé de mandat peut être adapté à mesure que croît le programme de soins palliatifs.

Pour accéder aux ressources qui vous aideront à former votre équipe, consultez la clé USB dans le sous-dossier « **5 - Former l'équipe de leadership** » se trouvant dans le dossier « **Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs** ». Vous y trouverez le document Word ci-dessous, que vous pouvez adapter à votre communauté.

1 - Modèle d'énoncé de mandat de l'équipe de leadership

Comment l'équipe de leadership fait-elle son travail?

Une fois l'équipe de leadership en place, le comité consultatif n'a plus besoin de se réunir de son côté, car il fait maintenant partie de l'équipe de leadership. Le responsable communautaire

préside l'équipe de leadership, et le facilitateur communautaire s'occupe d'organiser les réunions et de consigner ce qui en est ressorti.

Dans le cadre du projet EOLFN, l'équipe de leadership se réunissait une fois par mois. Ces réunions mensuelles se sont avérées utiles et ont bien fonctionné dans les quatre communautés. Elles ont donné la chance à tout le monde de se rencontrer et de discuter de la meilleure façon d'exécuter le plan de travail.

Lors des réunions, le président de l'équipe de leadership déléguait des tâches à plusieurs petits groupes de travail, qui accomplissaient leurs tâches durant le mois et présentaient un compte rendu de ce qu'ils avaient fait à la réunion suivante. Après discussion avec l'équipe de leadership sur le travail accompli, le groupe de travail apportait les révisions ou modifications nécessaires par l'ajout ou le retrait d'éléments durant le mois suivant. Les groupes de travail ont procédé ainsi jusqu'à ce que leur tâche soit achevée.

L'équipe de soins cliniques est un groupe important de l'équipe de leadership. Elle est composée des fournisseurs de soins et de services internes et externes offrant des soins palliatifs dans la communauté. C'est elle qui élabore les documents relatifs au cheminement clinique et au consentement. Vous trouverez des renseignements détaillés à ce sujet dans la prochaine section.

6. Élaborer les lignes directrices du programme de soins palliatifs

L'équipe de leadership entame l'élaboration de **lignes directrices du programme de soins palliatifs** décrivant le programme en détail et son fonctionnement dans la communauté.

L'équipe de leadership forme un groupe de travail, appelé l'équipe de soins cliniques, qui est composé de fournisseurs de soins et de services internes et externes. L'équipe de soins clinique

rédige le plan de soins ou le cheminement clinique ainsi que les documents relatifs au traitement ou au consentement requis.

L'équipe du projet EOLFN a créé un modèle pour un programme de soins palliatifs dans une communauté des Premières Nations que l'équipe de leadership peut utiliser pour formuler les lignes directrices de son programme. Le modèle présente les éléments clés d'un programme de soins palliatifs réussi :

- Énoncé de mission et de vision
- Liste des services
- Vérification et formation du personnel et des bénévoles
- Plan de soins ou cheminement clinique
- Documents relatifs au traitement ou au consentement

Énoncé de mission et de vision

Le programme de soins palliatifs est guidé par une mission et une vision. Sa mission est sa raison d'être, et sa vision, ses aspirations.

L'**énoncé de mission** établit le but du programme. Il devrait guider ses actions, définir clairement ses objectifs globaux, proposer un cheminement et orienter la prise de décisions. Il fournit un cadre ou un contexte dans lequel sont formulées les stratégies du programme.

L'**énoncé de vision** définit la manière dont un programme se projette dans l'avenir. Il s'agit d'une vision à long terme, qui peut décrire à quoi le programme aimerait que ressemble l'environnement dans lequel il évolue.

Liste des services

Les services offerts dans le cadre du programme doivent être clairement définis et structurés. La liste offre une **description écrite de ces services**, qui comprend les buts, les objectifs ainsi que les politiques, procédures et protocoles applicables.

Elle présente aussi des méthodes pour réduire les risques et faire le suivi des résultats et des critères d'admissibilité.

« La mise en place d'un programme de soins palliatifs permet aux membres d'une communauté ramener leur être cher à la maison, pour s'éteindre là où il est né... S'il y a une chose qui compte dans une communauté autochtone, c'est certainement de naître et de mourir sur le territoire. Avec un programme de soins palliatifs, ils peuvent quitter l'hôpital sans avoir peur de ce qui les attend. »

Facilitateur communautaire,
Six Nations of the Grand River Territory

Les services du programme de soins palliatifs peuvent englober ce qui suit :

- services de soins infirmiers et de soins à la personne (soins des ongles et des pieds, bain, soins bucco-dentaires, techniques de positionnement et de transfert, évaluation infirmière et soins infirmiers pour permettre aux patients de rester chez eux);
- services alimentaires et diététiques (consultation en diététique, popote roulante);
- services médicaux (médecin sur place ou dans la communauté, services de transport adapté pour aller aux rendez-vous au centre médical et chez le médecin);
- programmes organisés pour donner la chance aux patients de poursuivre leurs pratiques religieuses et spirituelles (liste de pasteurs, de prêtres, de membres du clergé et de professionnels de la médecine traditionnelle, selon la préférence du client);
- services domestiques (y compris le ménage, la lessive et l'entretien);
- soutien en situation de deuil;
- programmes de bénévolat.



Vérification et formation du personnel et des bénévoles

Le personnel ou les bénévoles devraient faire l'objet d'une vérification, y compris des antécédents criminels (sauf s'ils ont moins de 18 ans). Avant de commencer à travailler avec les clients, ils devraient recevoir une orientation et une formation visant entre autres la promotion de la tolérance zéro quant aux abus et à la négligence ainsi que le contrôle et la prévention des infections.

La formation pour offrir des soins palliatifs englobe :

- les politiques et procédures, l'énoncé de mission et l'énoncé de vision ainsi que les services du programme;
- la philosophie et les principes de l'approche palliative, y compris les soins fournis dans les dernières journées et heures, et le soutien en situation de deuil;
- la prévention des chutes et les mesures associées;
- les soins de la peau et des plaies;
- les soins de continence et la prise en charge des problèmes intestinaux;
- la prise en charge de la douleur, y compris la reconnaissance des signes spécifiques et non spécifiques.

Plan de soins

Chaque client doit disposer d'un plan de soins écrit décrivant les soins et les services prévus, les objectifs proposés et les directives claires destinées au personnel et aux autres personnes qui s'en occuperont. Le plan de soins est adapté aux besoins de chaque client.

L'établissement du plan de soins nécessite la participation du client, de son mandataire (le cas échéant) et de toute autre personne souhaitant s'en occuper. Idéalement, il est élaboré lors d'une rencontre réunissant le client, sa famille et les fournisseurs de soins et de services concernés. Il doit s'appuyer sur l'évaluation du client ainsi que sur ses besoins et préférences, et doit être évalué quant à son efficacité et revu lorsque c'est nécessaire ou au moins une fois tous les six mois.

Documents relatifs au traitement ou au consentement

Tout document comportant un consentement ou une directive en lien avec le traitement (p. ex. plans de soins, formulaires de niveaux de soins et planification des soins anticipés) doit respecter les exigences applicables de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*.

Les règles d'obtention du consentement sont régies par des lois, qui varient légèrement d'une province ou d'un territoire à l'autre. L'équipe de leadership doit se renseigner sur les lois relatives au traitement et au consentement qui les touchent, notamment l'obligation d'obtenir un consentement éclairé.

Une fois que tous les éléments des lignes directrices du programme de soins palliatifs ont été établis, l'équipe de leadership les réunit pour en faire un livret, qu'il pourra transmettre aux membres de la communauté, aux fournisseurs de soins externes, etc.

Pour accéder à des ressources qui vous aideront à élaborer vos lignes directrices, consultez la clé USB à l'intérieur du sous-dossier « **6 - Élaborer les lignes directrices du programme de soins palliatifs** » se trouvant dans le dossier « **Phase 4 - Créer le programme de soins palliatifs** ». Vous y trouverez les lignes directrices des programmes de soins palliatifs du projet EOLFN en format PDF non modifiable (disponibles seulement en anglais), un modèle que vous pouvez adapter à votre communauté en format Publisher, ainsi que des exemples de livrets de lignes directrices créés par les communautés des Premières Nations en format PDF non modifiable (disponibles seulement en anglais).



1. Exemple - lignes directrices - programmes de soins palliatifs (disponible seulement en anglais)
2. Modèle de livret de lignes directrices pour les programmes de soins palliatifs
3. Exemple de livret de lignes directrices pour le programme de la Première Nation de Fort William (disponible seulement en anglais)
4. Exemple de livret de lignes directrices pour le programme de la Première Nation de Naotkamegwanning (disponible seulement en anglais)
5. Exemple de livret de lignes directrices pour le programme de Six Nations of the Grand River Territory (SNGRT) (disponible seulement en anglais)
6. Affiche PDF - Approche palliative intégrée
7. Affiche PDF - Processus d'élaboration d'un programme de soins palliatifs

« C'est là que j'ai pensé à un livret. Pour moi, c'est un document de référence qui peut nous servir au besoin. Nous n'avons pas toujours accès à l'information quand nous avons une question, surtout quand les choses progressent rapidement. Déjà en partant, je pense que le fait de comprendre nous aide à gérer. Comprendre l'ensemble du processus nous permet de mieux gérer la situation et de mieux reconnaître nos besoins, que nous soyons le fournisseur de soins ou le malade en phase terminale. »

Membre de la communauté,
Première Nation de Fort William

« J'ai dit à l'infirmière [de l'hôpital] qu'il [l'aîné] n'allait pas prendre ses médicaments. L'infirmière a répondu : "Il doit les prendre parce que c'est ce que le médecin lui a donné. S'il ne les prend pas, des caillots vont finir par se former." L'aîné a répondu : "Je ne les prendrai pas. Je m'en vais à la maison. Je prendrai des remèdes traditionnels." Je lui ai dit [à l'aîné] que je croyais l'homme blanc, que je croyais les médecins. J'ai même essayé de le convaincre. Il a répondu : "Ça ne marchera pas." Il n'est jamais retourné chez lui. C'est là qu'il est décédé. Ça nous a tous frappés : pourquoi ne l'avons-nous pas écouté? »

Gardien du savoir, Première Nation de Naotkamegwanning

7. Faire le suivi des résultats

L'équipe de leadership continue de se réunir une fois par mois pour faire le suivi des progrès et tenter de trouver des solutions aux problèmes et aux obstacles qui se présentent durant l'élaboration du programme de soins palliatifs. Elle peut créer et promouvoir des possibilités de formation pour les fournisseurs de soins et de services et les membres de la communauté, et trouver des moyens d'accroître la sensibilisation du public aux soins palliatifs offerts dans la communauté.

Une discussion continue permet à l'équipe de leadership de déterminer les nouvelles tâches à accomplir. L'équipe peut également passer en revue les feuilles de travail remplies par le comité consultatif (consulter l'étape 4) pour se fixer de nouveaux objectifs ou de nouvelles tâches. Le plan de travail est un document évolutif qui doit être revu et mis à jour continuellement.



Phase 5

FAIRE GRANDIR LE PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS

« Je pense qu’une fois le programme mis en place, ou une fois qu’il aura commencé à faire sa place, les membres de la communauté désireront idéalement poursuivre le travail et contribuer au programme. Aussi, avec un peu de chance, le processus sera réciproque : [le programme] sera en place, et il pourra croître et se transformer pour s’adapter à la communauté. »

Fournisseur de soins externe, Première Nation de Naotkamegwaning

La cinquième et dernière phase d’élaboration d’un programme de soins palliatifs dans des communautés des Premières Nations est appelée **« Faire grandir le programme de soins palliatifs »**.

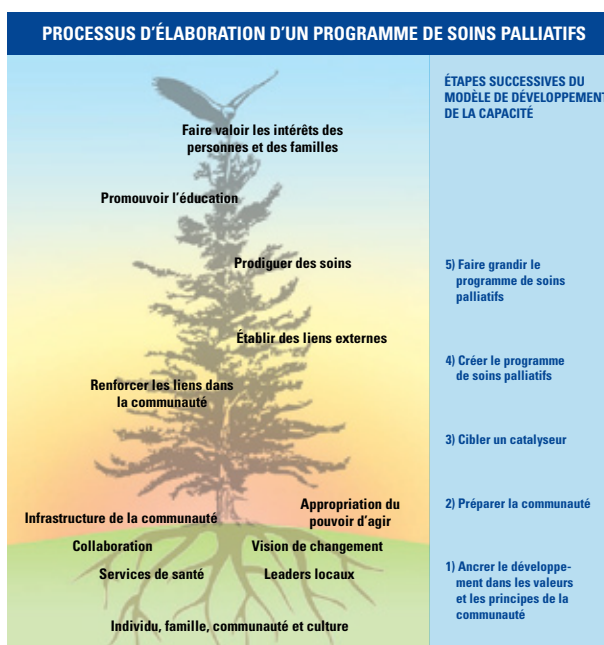
Le programme de soins palliatifs a été créé par l’équipe de leadership au cours de la quatrième phase. À présent, l’équipe est prête à intégrer les soins palliatifs à la communauté et à mettre le programme en branle.

Voici les cinq stratégies à adopter pour intégrer le programme de soins palliatifs à la communauté :

- Renforcer les liens dans la communauté
- Établir des liens externes
- Promouvoir l’éducation
- Prodiguer des soins et services
- Faire valoir les intérêts des personnes et des familles

Le diagramme montre que la phase de croissance du programme de soins palliatifs émerge de la phase précédente. Les cinq stratégies de la phase sont représentées par les branches de l’arbre. Par ailleurs, toutes ces stratégies sont importantes et doivent être mises en œuvre parallèlement.

Voici les objectifs principaux de la cinquième phase : renforcer les ressources locales, mobiliser les fournisseurs de soins de santé régionaux et des experts en soins palliatifs régionaux, et soutenir le programme en intégrant l’approche palliative à des services communautaires déjà en place.



Pour réussir cette phase, il vous faudra demeurer axé sur la communauté, former les fournisseurs de soins et de services de la communauté, collaborer/travailler en équipe, avoir des leaders locaux et être fier des réussites de la communauté.

Ces cinq stratégies sont décrites ci-dessous; les descriptions sont accompagnées d'exemples et de ressources.

1. Renforcer les liens dans la communauté

Le renforcement des liens dans la communauté consiste à encourager les membres à travailler ensemble pour améliorer les services de soins palliatifs (p. ex. travailleurs auprès des aînés, employés des soins à domicile et en milieu communautaire, travailleurs en santé mentale, fournisseurs de soins de santé communautaires, fournisseurs de soins culturels et spirituels, aînés et gardiens du savoir, leaders locaux et bénévoles).

De plus, la stratégie vise à sensibiliser la population sur la raison d'être des soins palliatifs, ainsi que sur les services offerts et la façon d'y accéder.

Un certain nombre d'outils ont été utilisés par les quatre communautés ayant participé au projet EOLFN pour renforcer les liens dans la communauté et pour promouvoir le programme de soins palliatifs.

Pour avoir accès à ces ressources, veuillez consulter le dossier « **Phase 5 – Renforcer les liens dans la communauté** ». Tous les outils sont des documents en format Word; ils peuvent donc être adaptés à votre communauté. Vous avez aussi accès à des exemples créés par les communautés du projet EOLFN; il s'agit toutefois de documents PDF qui ne peuvent être modifiés.

a. Brochure pour les clients et affiche d'information sur le programme

En plus du document sur les lignes directrices du programme élaboré à la quatrième phase, « Créer le programme de soins palliatifs », l'équipe de leadership peut concevoir des documents informatifs et des affiches. Ceux-ci peuvent présenter le programme, les critères d'admissibilité, les personnes à qui s'adresse le programme, les endroits où sont offerts les

soins, les services proposés et les personnes responsables de la prestation des soins et des services. Toutes ces ressources peuvent être distribuées à l'occasion de foires sur la santé locales, de réunions de la communauté ou de repas communautaires.

Vous trouverez un modèle de brochure pour les clients sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **1 - Renforcer les liens dans la communauté** ». Ce dossier contient un modèle (document Publisher) qui peut être modifié et adapté à votre communauté. Il contient également un exemple créé par l'une des communautés du projet EOLFN, en format PDF non modifiable :

1. Modèle de brochure pour les clients 2. Exemple - affiche d'information sur le programme de la Première Nation de Naotkamegwanning (disponible seulement en anglais)

b. Concours pour le choix du logo

L'équipe de leadership peut encourager les membres de la communauté à participer et à s'intéresser davantage au projet en organisant un concours pour le choix du logo. Ce concours peut cibler des artistes locaux, de tous niveaux d'expertise, pour créer un logo qui pourrait être utilisé sur le matériel du programme. Le logo peut être ajouté aux documents d'information ou de promotion directement liés au programme de soins palliatifs et utilisé dans la correspondance.

Consultez le modèle modifiable (document Word, disponible seulement en anglais) d'une affiche de présentation du concours, des règlements et d'un formulaire de consentement sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **1 - Renforcer les liens dans la communauté** ».





3. Modèle d'affiche et de règlements du concours pour le choix du logo (disponible seulement en anglais)

c. Lancement dans la communauté

Un lancement du programme peut être organisé dans la communauté. L'équipe de leadership peut organiser une rencontre publique et un repas communautaire pour parler du programme et du plan de travail, et pour recueillir des commentaires sur le processus d'élaboration du programme. Il s'agit aussi d'une belle occasion pour présenter les fournisseurs de soins et de services externes qui participent au programme.

Vous trouverez un modèle modifiable (document Word, disponible seulement en anglais) d'une affiche annonçant le lancement dans la communauté sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **1. Renforcer les liens dans la communauté** ».

4. Modèle d'affiche de lancement dans la communauté (disponible seulement en anglais)

Voici d'autres outils pour faire de la promotion auprès de la communauté :

- Médias : radio, médias sociaux, comme Facebook et Twitter, sites Web et publipostage électronique vers des listes de courriels (courte description du projet ou d'événements liés au projet).
- Matériel imprimé : journaux locaux et régionaux, lettres d'information sur le programme et articles promotionnels, comme des dépliants ou des brochures, à distribuer lors d'événements variés ainsi qu'à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté.
- Présentations : kiosques d'information, ateliers et conférences.

2. Établir des liens externes

La création de liens externes signifie que la communauté établit une collaboration avec des experts en soins palliatifs, ainsi qu'avec des

fournisseurs de soins et de services et des ressources de l'extérieur de la communauté. Il peut s'agir, par exemple, d'hôpitaux, d'établissements ou d'unités de soins palliatifs, de programmes régionaux de soins à domicile, de centres pour le cancer, de services de télémédecine ou de Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones. Ce sont des ressources qui peuvent soutenir les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux locaux dans la prestation de soins palliatifs à domicile.

L'une des activités qui s'est avérée très efficace pour rassembler des fournisseurs de soins et de services internes et externes est la cartographie du parcours. Ce processus a été présenté à la quatrième phase et continue d'être pertinent à la cinquième. Les ateliers de cartographie du parcours sont décrits en détail plus loin.

« Nous avons besoin de ces liens; nous avons besoin de liens plus forts avec les médecins et le personnel, avec des personnes vivant à l'extérieur et à l'intérieur de la réserve. C'est pour qu'ils puissent comprendre, vous voyez. Ils parlent toujours des communautés, mais ils ne sont jamais venus ici, ils n'ont jamais vécu l'expérience. Donc, comment peuvent-ils comprendre... ils commencent à peine à apprendre, je crois, les désirs et les besoins des communautés des Premières Nations. Et vous savez, il y a plusieurs années, nous avons pris soin des nôtres. C'est ce qui arrivera encore, car lentement, cette volonté semble de plus en plus forte. C'est ce que les gens veulent. »

Membre de la communauté, Première Nation de Peguis

Un certain nombre de ressources et d'outils ont été conçus ou utilisés par les quatre communautés des Premières Nations qui ont participé au projet EOLFN dans le but de créer des liens externes. Ils se trouvent sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **1 - Renforcer les liens dans la communauté** ». Voici certains exemples de liens externes qui ont été établis :



a. Protocoles d'entente avec des fournisseurs de soins externes

Plusieurs protocoles d'entente ont été établis entre les communautés et des fournisseurs de soins externes, y compris des services de santé financés par le gouvernement provincial. Voici quelques exemples:

- Six Nations of the Grand River et le Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton Niagara Haldimand Brant, qui offre des services de soins à domicile, ont établi un protocole d'entente. Ils ont mutuellement convenu d'un cadre permettant de créer des partenariats et des occasions de formation, et d'échanger de l'information. Le protocole d'entente a contribué à énoncer les attentes et les responsabilités associées aux services à domicile offerts aux clients demeurant sur le Six Nations of the Grand River Territory, à Ohsweken. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Lori Monture, gestionnaire des soins de longue durée et des soins à domicile et en milieu communautaire de Six Nations, Six Nations Health Services [Services de santé de Six Nations], à l'adresse lmonture@sixnations.ca.
- Six Nations of the Grand River et le Stedman Hospice, situé à Brantford (Ontario), se sont engagés à collaborer pour créer, former et mentorer une équipe mobile de soins palliatifs partagés. Cette équipe est composée d'un médecin autochtone, d'un conseiller psychosocial, spirituel et en matière de deuil et d'un infirmier clinicien spécialisé, qui offrent tous des soins palliatifs aux clients demeurant sur le Six Nations of the Grand River Territory. Ce protocole d'entente définit clairement les rôles et les responsabilités dans le cadre de ce partenariat en ce qui a trait à la formation, au développement et au mentorat de l'équipe. Le protocole d'entente est revu et signé annuellement, et a été amélioré pour y inclure les relations de travail, le financement, la prestation de services, les consignations aux dossiers et la reddition de comptes. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Lori Monture, gestionnaire des soins de longue durée et des soins à domicile et en milieu

communautaire de Six Nations, Six Nations Health Services [Services de santé de Six Nations], à l'adresse lmonture@sixnations.ca. Vous pouvez consulter un exemple de protocole d'entente, en format Word, sur la clé USB, dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **2 – Établir des liens externes** », et enfin le sous-dossier « **1 - Protocole d'entente** ».

1 - Exemple de protocole d'entente de Six Nations of the Grand River (disponible seulement en anglais)

- Le projet EOLFN et le Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay/ Programme régional de cancérologie ont élaboré un protocole d'entente pour soutenir les Premières Nations de Nootkamegwanning et de Fort William dans la création de leur programme local de soins palliatifs. Le protocole d'entente a été établi pour explorer, décrire et évaluer plusieurs initiatives, dont celles visant à améliorer la planification des congés pour les membres des Premières Nations qui retournent à domicile pour recevoir des soins, à offrir de la formation à la Première Nation de Fort William ainsi qu'à offrir des consultations par télémédecine en utilisant une tablette dans la Première Nation de Nootkamegwanning. Des lignes directrices, des listes de vérification et une présentation sur la planification du congé des personnes qui retournent dans une communauté des Premières Nations ont été élaborées par le Dr Mike Harlos de Winnipeg (Manitoba). Ces ressources ayant pour but de faciliter la planification des congés ont été fournies à l'hôpital et ont été ajoutées à nos outils pour qu'elles puissent être connues à l'échelle du pays. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Chisholm Pothier, vice-président des communications et de l'engagement, Affaires autochtones et relations avec le gouvernement, Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay, à l'adresse pothierc@tbh.net, ou avec Trina Diner, gestionnaire des soins palliatifs et de la télémédecine, Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay, à l'adresse dinert@tbh.net.



Veillez consulter les modèles (document Word modifiable et document PDF) des ressources de planification des congés du Dr Harlos sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **2 - Établir des liens externes** », et enfin, dans le sous-dossier « **2 - Planification des congés de l'hôpital** ».

1. Modèle - Plan de soins de l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW)

2. Modèle - Liste de vérification de l'ORSW

3. Modèle - Lignes directrices pour un congé - ORSW

4. Exemple - PPT (PowerPoint) Planification des congés (disponible seulement en anglais)

« Le protocole d'entente a été créé parce que la souffrance avait recommencé. Il y avait des refus de services, des chevauchements, des services en double... et nous devons nous comprendre... nous devons nous entendre... c'est donc ainsi qu'ont commencé les réunions pour créer le protocole d'entente. »

Responsable communautaire,
Six Nations of the Grand River Territory

- Le projet EOLFN et le centre d'accès aux services de santé Waasegiizhig Nanaandawe'iyewigamig (WNHAC) ont élaboré un protocole d'entente pour soutenir la Première Nation de Naotkamegwaning dans la mise sur pied de leur programme local de soins palliatifs. Le processus consistait entre autres à discuter des services requis auprès du WNHAC, de la façon dont la communauté allait avoir accès aux services, et des avantages pour les clients, la communauté et les fournisseurs de services. Un infirmier clinicien du WNHAC qui détenait une formation et de l'expérience en soins palliatifs a effectué des visites à domicile et des évaluations de clients recevant des soins palliatifs. Il a également participé à des conférences sur les soins en milieu

communautaire. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Anita Cameron, directrice générale du centre d'accès aux services de santé Waasegiizhig Nanaandawe'iyewigamig, à l'adresse ACameron@wnhac.org.

- Le projet EOLFN et le programme provincial de soins à domicile du Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) du Nord-Ouest ont conclu un protocole d'entente visant à soutenir la Première Nation de Naotkamegwaning dans la création d'un programme local de soins palliatifs. Les services requis du CASC, l'accès de la communauté à ces services et les avantages pour les clients, la communauté et les fournisseurs de services sont des sujets qui ont été abordés. On a attribué le rôle de personne-ressource à un coordonnateur des soins du CASC pour les soins à domicile et en milieu communautaire de Naotkamegwaning; cette personne a participé aux conférences sur les soins au besoin. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Tuija Puiras, directrice générale, CASC du Nord-Ouest, à l'adresse Tuija.Puiras@nw.ccac-ont.ca.

b. Le programme de soins *Wiisokotaatiwin* a reçu du financement pilote du Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) du Nord-Ouest

Un peu comme le fait une autorité sanitaire provinciale, le RLISS du Nord-Ouest est responsable de la planification, de l'intégration et du financement de nombreux services de santé du Nord-Ouest de l'Ontario. La Première Nation de Naotkamegwaning a fait une demande de financement d'un projet pilote au RLISS pour son programme de soins palliatifs, appelé *Wiisokotaatiwin*. La demande a été faite par le formulaire de **proposition sur l'amélioration du système de santé** (PASS), et le programme a été financé pour une période de 10 mois. L'objectif du programme *Wiisokotaatiwin* est de permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique avancée ou d'une maladie en phase terminale de recevoir des soins palliatifs à domicile. Les clients ont fait l'objet d'une évaluation exhaustive des besoins en matière de soins palliatifs et ont participé à une conférence



de cas avec des fournisseurs de soins pour élaborer un plan de soins personnalisé et coordonné à domicile, dans le confort et la sécurité de leur domicile. Une consultation avec un expert leur a aussi été proposée. Des services d'infirmier et d'auxiliaire aux services de santé et sociaux (aide-soignant) étaient offerts les soirs et les fins de semaine au besoin. Le coordonnateur et l'infirmier des soins à domicile et en milieu communautaire étaient de garde : ils pouvaient donc être joints par téléphone par les clients et les familles du programme *Wiisokotaatiwin*. Du soutien émotionnel a aussi été offert aux familles, ainsi que de l'information en lien avec leur rôle de soignant, en plus des soins de répit.

Le programme *Wiisokotaatiwin* est conçu pour combler les lacunes des services de soins palliatifs à domicile dans les communautés des Premières Nations. L'une des particularités du projet est l'augmentation de la collaboration entre des services de santé financés par les compétences provinciales et fédérales. Par ailleurs, il n'y avait pas de services offerts en double. Une évaluation officielle a été menée dans le cadre du projet EOLFN; celle-ci peut être consultée en communiquant avec Mary Lou Kelley, Ph. D. à l'adresse eolfn@lakeheadu.ca.

Vous trouverez une version PDF (disponible seulement en anglais) de la proposition du RLISS sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », dans sur le sous-dossier « **2 - Établir des liens externes** », puis dans le sous-dossier « **3 - PASS** ».

1 - Exemple de PASS pour le programme *Wiisokotaatiwin* de la Première Nation de Naotkamegwaning (disponible seulement en anglais)

c. Atelier de cartographie du parcours

Le but de la cartographie du parcours est d'améliorer la coordination et l'intégration des soins pour les clients lorsqu'ils reçoivent des services de différents programmes et de différents fournisseurs de soins de santé. Le processus consiste à rassembler des fournisseurs de soins internes et externes, des aînés et des leaders de la communauté lors d'un atelier. Des discussions approfondies ont lieu sur les transitions entre différents services du système de santé des membres d'une communauté des Premières Nations qui approchent la fin de vie, ainsi que sur les obstacles à l'amélioration de l'intégration des services et les solutions possibles. La cartographie du parcours du patient est un outil précieux pour la création du cheminement clinique, composante importante des lignes directrices du programme de soins palliatifs.

Un cheminement clinique terminé ressemble à un organigramme du processus et est accompagné d'une description de la progression typique d'un client dans le système de santé. Le cheminement clinique comprend des services médicaux et psychosociaux, et précise les options de soins dans différents contextes, par exemple à domicile, à l'hôpital et dans les établissements de soins de longue durée. Il établit aussi l'état actuel des interactions du client avec les services et les fournisseurs de soins, ainsi que les désirs du client à cet égard dans l'avenir.

Parmi les ressources, vous trouverez un outil de cartographie du parcours fondé sur l'expérience de la Première Nation de Naotkamegwaning. L'équipe de leadership a eu recours à la cartographie du parcours pour créer un nouveau cheminement clinique intégré pour les clients qui allaient recevoir leurs soins palliatifs à la maison. L'outil décrivait, étape par étape, le processus utilisé pour élaborer le cheminement clinique. Il fallait, par exemple, créer des liens avec des partenaires externes, cibler les obstacles et les forces, et amasser de l'information pour construire le diagramme du cheminement clinique.



L'outil présente également la mise en œuvre du cheminement clinique, notamment en créant de nouvelles politiques et des recommandations.

Nous proposons une version PDF du guide qui présente le processus de cartographie du parcours, étape par étape. Celui-ci comprend trois ateliers et trois rencontres de l'équipe de leadership. Les annexes (disponibles seulement en anglais) proposent, entre autres, des calendriers modifiables, des modèles de documents de travail et un diagramme de cheminement clinique. Ces ressources sont disponibles sur la clé USB, dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **2 - Établir des liens externes** » et enfin, dans le sous-dossier « **4 - Cartographie du parcours** ».

- 1. Guide pour une cartographie du cheminement clinique en soins palliatifs (disponible seulement en anglais)**
- 2. Modèle - Ordre du jour (ODJ) - première rencontre de l'équipe de leadership (disponible seulement en anglais)**
- 3. Modèle de diagramme à neuf étapes du cheminement clinique (disponible seulement en anglais)**
- 4. Modèle - ODJ - Premier atelier de cartographie du parcours (disponible seulement en anglais)**
- 5. Modèle -Feuille de travail - Documenter l'état actuel (disponible seulement en anglais)**
- 6. Modèle - ODJ - Deuxième rencontre de l'équipe de leadership (disponible seulement en anglais)**
- 7. Modèle - Feuille de travail - Mise en œuvre du cheminement (disponible seulement en anglais)**
- 8. Modèle - ODJ - Deuxième atelier de cartographie du parcours (disponible seulement en anglais)**
- 9. Modèle - ODJ - Troisième rencontre de l'équipe de leadership (disponible seulement en anglais)**
- 10. Modèle - Feuille de travail - Mise en œuvre du plan d'action (disponible seulement en anglais)**

11. Modèle - ODJ - Troisième atelier de cartographie du parcours (disponible seulement en anglais)

12. Modèle - Feuille de travail - Évaluation du cheminement (disponible seulement en anglais)

« Dans les communautés des Premières Nations, il existe de nombreuses maladies qui ne se guérissent pas et qui ont des répercussions. Il serait donc bénéfique que [nous] recevions l'approche palliative plus tôt dans le cas du diabète et d'autres maladies du genre. Faire de la promotion sur le sujet pour bâtir la capacité au sein des communautés est crucial. »

Fournisseur de soins externe, Première Nation de Fort William

3. Promouvoir l'éducation

Faire la promotion de l'éducation implique de former les fournisseurs de soins de santé locaux sur les principes et les pratiques de l'approche palliative. Cette formation doit toucher au deuil, aux soins pour le soignant, à la prise en charge de la douleur et des symptômes et au soutien familial. Les personnes formées peuvent ensuite faire du mentorat et soutenir les autres fournisseurs de soins locaux.

Les fournisseurs de soins externes qui offrent des soins palliatifs dans la communauté ont aussi reçu une formation sur la compétence culturelle, les protocoles et les pratiques dans la communauté et les services de santé locaux offerts dans la communauté des Premières Nations.



« Je pense que dans le domaine des soins palliatifs, il est extrêmement important que les soignants, les aides-soignants et les infirmiers reçoivent une formation adéquate sur les soins prodigués avec compassion pour qu'ils ne voient plus cela comme un travail, mais plutôt comme le fait d'offrir des soins, de la meilleure qualité possible. Les soins de fin de vie sont si importants, vous savez. »

Fournisseur de soin interne, Première Nation de Peguis

Un certain nombre de stratégies et d'outils ont été utilisés par les quatre communautés des Premières Nations dans le cadre du projet EOLFN pour faire de la formation. Ces outils ont été ici séparés en trois catégories selon le groupe ciblé par la formation.

Tous les modèles d'outils et de ressources fournis dans notre guide peuvent être adaptés à votre communauté. Les documents PDF créés par les Premières Nations dans le cadre du projet EOLFN sont fournis à titre d'exemples et ne peuvent être modifiés. Vous pouvez consulter ces ressources sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** ».

a. Formation pour les fournisseurs de soins de santé

- Soins palliatifs pour les intervenants de première ligne dans les communautés des Premières Nations
Cet atelier est fondé sur le cours *Palliative Care for Front-Line Workers in First Nations Communities* [Soins palliatifs pour les intervenants de première ligne dans les communautés des Premières Nations], créé par le Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH) [Centre pour la formation et la recherche sur le vieillissement et la santé] de l'Université Lakehead, en partenariat avec des communautés des Premières Nations. L'objectif de ce cours est de présenter la philosophie et les principes des soins palliatifs aux intervenants de

première ligne dans les communautés des Premières Nations. Par ailleurs, ce cours contribue à la mise sur pied de services de soins palliatifs au sein de ces communautés. Il combine les concepts d'apprentissages holistiques de la roue médicinale avec l'aspect holistique des soins palliatifs, et s'appuie sur un document intitulé *Caring for the Terminally Ill : Honouring the Choices of the People* [Prendre soin des personnes en phase terminale : honorer les choix personnels] pour bonifier le matériel utilisé dans le programme. Ce document est disponible sur le site Web du CERAH, au www.cerah.lakeheadu.ca.

La Première Nation de Naotkamegwaning a modifié le contenu du cours (présentation PowerPoint), avec l'autorisation du CERAH, pour l'adapter à la culture et à la communauté. Ces diapositives ont été ajoutées au guide afin de servir d'exemple de formation sur les soins palliatifs. Le cours est composé des sept modules suivants :

Module 1 : Préparer le terrain

Module 2 : Travailler avec les familles

Module 3 : Prendre en charge la douleur et les symptômes

Module 4 : Quand la fin approche

Module 5 : Le deuil

Module 6 : Relations d'entraide

Module 7 : Équipes de soins en milieu communautaire

Vous trouverez le document PowerPoint modifiable du cours *Palliative Care for Front Line Workers in First Nations Communities (PCFN)* [Soins palliatifs pour les intervenants de première ligne dans les communautés des Premières Nations] (disponible seulement en anglais) sur la clé USB, en consultant le dossier « **Phase 5 – Faire**



grandir le programme de soins palliatifs », puis le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** », et enfin le sous-dossier « **1 - Soins palliatifs pour les intervenants de première ligne** ».

- 1. PCFN module 1 – Préparer le terrain (disponible seulement en anglais)**
- 2. PCFN module 2 – Travailler avec les familles (disponible seulement en anglais)**
- 3. PCFN module 3 – Prendre en charge la douleur (disponible seulement en anglais)**
- 4. PCFN module 4 – Quand la fin approche (disponible seulement en anglais)**
- 5. PCFN module 5 – Le deuil (disponible seulement en anglais)**
- 6. PCFN module 6 – Relations d'entraide (disponible seulement en anglais)**
- 7. PCFN module 7 – Équipes de soins (disponible seulement en anglais)**

Pour en savoir plus sur le cours *Palliative Care for Front Line Workers in First Nations Communities* [Soins palliatifs pour les intervenants de première ligne dans les communautés des Premières Nations], notamment sur les lignes directrices de l'animateur et sur les ressources pour l'animateur et pour les participants, ou encore pour organiser un atelier dans votre communauté, veuillez communiquer avec Stephanie Hendrickson, planificatrice de l'éducation au CERAH, à l'adresse shendric@lakeheadu.ca

- Atelier sur le deuil
Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations font face à des défis uniques lorsqu'elles perdent un être cher et vivent un deuil. Des partenaires des Premières Nations ont demandé au Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH) [Centre pour la formation et la recherche sur le vieillissement et la santé] de créer un cours visant à soutenir la guérison de la communauté ainsi que son bien-être. Le cours *Finding Our Way Through : Navigating*

Loss and Grief in First Nations Life [Arriver à s'en sortir : la perte d'un proche et le deuil dans les Premières Nations] a été créé par un éducateur autochtone, et a été utilisé et évalué dans des communautés des Premières Nations.

L'objectif de ce cours est de présenter les expériences vécues par les membres des Premières Nations en contexte de perte d'un proche et de deuil. Le cours s'adresse aux intervenants de première ligne qui œuvrent auprès de personnes et de familles des Premières Nations. Cet atelier éducatif est offert pour soutenir le développement de la capacité dans les communautés et les organisations.

Cet atelier exploratoire vise la création d'un cercle de confiance et d'un sentiment de sécurité au sein d'un groupe de participants. Le groupe est utilisé comme fondement pour faire des apprentissages sur le deuil et la perte d'un proche. Il doit être mené par un animateur compétent, et des aînés et des guides culturels doivent y prendre part. L'atelier s'adresse à des adultes de 18 ans et plus.

Objectifs de l'atelier de deux jours :

- Offrir une occasion d'augmenter la sensibilisation, les connaissances et les compétences en matière de pratique réflexive et de réponse à la perte d'un proche, au deuil et à un traumatisme.
- Proposer des façons de répondre efficacement aux enjeux dans les communautés des Premières Nations en s'appuyant sur leurs forces et leur capacité.
- Offrir un environnement de soutien, adapté sur le plan de la culture, aux fournisseurs de soins de santé et aux autres personnes offrant leur appui aux familles pour qu'ils explorent les questions de perte d'un proche et de deuil au sein des Premières Nations.
- Approfondir la compréhension des caractéristiques associées à la perte d'un proche et au deuil qui sont propres aux Premières Nations.



- Accroître la capacité d'offrir des soins aux personnes, aux familles et aux communautés des Premières Nations en contextes de décès et de deuil.

« Je pense que la famille doit prendre beaucoup de place. Je pense que la participation de la famille peut signifier de savoir faire la toilette de quelqu'un, de savoir changer une Depend, de savoir quoi faire à manger, de savoir si la nourriture doit être en purée et comment donner les médicaments, par exemple. Si quelqu'un se trouve en grande douleur à deux heures du matin, il y a de grandes chances qu'aucun membre du personnel ne soit accessible. Je veux dire, à moins que quelqu'un ne soit de garde. C'est la famille, tout retombe sur les épaules de la famille dans une communauté comme celle-ci... »

Membre de la communauté,
Première Nation de Naotkamegwaning

Vous trouverez un exemple du projet EOLFN (en format PDF et disponible seulement en anglais) du guide de l'animateur et de la présentation PowerPoint pour l'atelier sur la perte d'un proche et sur le deuil (disponible seulement en anglais) sur la clé USB en consultant le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** » et enfin le sous-dossier « **2 - Arriver à s'en sortir - la perte d'un proche et le deuil** ».

1. Exemple de manuel sur le deuil du projet EOLFN (disponible seulement en anglais)

2. Exemple de présentation sur le deuil - EOLFN (disponible seulement en anglais)

b. Formation pour les familles et les membres de la communauté

La formation des familles et des membres de la communauté est importante pour accroître la compréhension et l'acceptation du programme de soins palliatifs. Des outils et des ressources qui ont été élaborés et utilisés dans les communautés des Premières Nations sont décrits ci-dessous :

- Brochures informatives sur les soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations

Six brochures informatives ont été conçues en collaboration avec des membres des communautés. Un langage clair et simple est utilisé comme les documents s'adressent à la population générale.

- *Que sont les soins palliatifs?*
- *Vivre avec une maladie en phase terminale*
- *Prendre soin d'une personne en phase terminale : soins au proche aidant*
- *Prendre soin d'une personne en phase terminale : à quoi s'attendre*
- *Soutien au proche aidant et à la famille*

Vous trouverez des exemples de brochures informatives (en format PDF, disponibles seulement en anglais) sur les soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations du projet EOLFN, ainsi que des modèles (en format Word, disponibles seulement en anglais) contenant le texte des brochures sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** » et enfin, dans le sous-dossier « **3 - Brochures sur les soins palliatifs** ».

1. **Modèle de brochure - Que sont les soins palliatifs (disponible seulement en anglais)**
2. **Ex. Brochure EOLFN - Que sont les soins palliatifs (disponible seulement en anglais)**
3. **Modèle de brochure - Vivre avec une maladie en phase terminale (disponible seulement en anglais)**
4. **Ex. Brochure EOLFN - Vivre avec une maladie terminale (disponible seulement en anglais)**
5. **Modèle de brochure - Soins au proche aidant (disponible seulement en anglais)**
6. **Ex. Brochure EOLFN - Soins au proche aidant (disponible seulement en anglais)**
7. **Modèle de brochure - À quoi s'attendre (disponible seulement en anglais)**
8. **Ex. Brochure EOLFN - À quoi s'attendre (disponible seulement en anglais)**
9. **Modèle de brochure - Soutien au proche aidant et à la famille (disponible seulement en anglais)**
10. **Ex. Brochure EOLFN - Soutien au proche aidant et à la famille (disponible seulement en anglais)**

- Séances de sensibilisation sur les soins palliatifs en milieu communautaire



La Première Nation de Fort William a organisé une série de séances de sensibilisation pour les membres de la communauté. L'évaluation des besoins réalisée dans le cadre du projet EOLFN a montré que la plupart des membres trouvaient difficile de parler de la mort et de la fin de la vie. Les séances de sensibilisation ont aidé à normaliser la mort dans le cycle de la vie.

Des fournisseurs de soins externes, experts en soins palliatifs, se sont portés volontaires pour faire des présentations sur différents sujets dans la communauté de Fort William. En voici quelques exemples :

- Introduction aux soins palliatifs
- Soutien de la famille
- Prise en charge de la douleur et des symptômes
- Soins pour le soignant
- Offrir des soins à domicile

« Il y avait cette femme qui savait qu'elle allait mourir et qui préparait son mari à cette réalité. Elle discutait avec lui en lui expliquant qu'elle souffrait d'un cancer. Elle a écrit dans son journal chaque jour ou chaque semaine, chaque fois qu'elle ressentait le besoin de décrire comment elle se sentait ou d'écrire des choses dont elle voulait que son mari se souvienne après son décès. Elle a confié le journal à un membre de la famille; elle lui a dit où il se trouvait, mais lui a demandé de ne pas le remettre à son mari avant qu'elle ne soit enterrée. Ce fut un si beau geste. »

Membre de la communauté, Première Nation de Peguis

Vous trouverez une affiche, en format PDF (disponible seulement en anglais), des séances de sensibilisation sur les soins palliatifs de la Première Nation de Fort William sur la clé USB en ouvrant le dossier « Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs », puis le sous-dossier « 3 - Promouvoir l'éducation » et enfin le sous-dossier « 4 - Séances de sensibilisation ».

1. Exemple d'affiche - Séances de sensibilisation sur les soins palliatifs (disponible seulement en anglais)

- Séances de planification préalable des soins et développement des ressources
Deux des communautés ont créé des ressources de planification préalable des soins pour leurs membres. Six Nations of the Grand River Territory a conçu une présentation PowerPoint, une vidéo et une brochure, et la Première Nation de Fort William a créé une présentation PowerPoint pour les membres de la communauté.

En plus de ces ressources élaborées dans les communautés, le projet EOLFN, en collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et l'initiative *Aller de l'avant*, a conçu et évalué des ressources de planification préalable des soins adaptées à la culture. Voici quelques-unes de ces ressources :

- Document sur la planification préalable des soins
- Document sur le mandataire
- Affiche sur la planification préalable des soins
- Guide de l'animateur et présentation PowerPoint sur la planification préalable des soins
- Vidéo sur la planification préalable des soins

Vous trouverez des documents modifiables (en format Publisher et Word, et disponibles seulement en anglais) ainsi que des exemples (en format PDF et disponibles seulement en anglais) des ressources de planification des soins anticipés sur la clé USB, en consultant le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** » et enfin le sous-dossier « **5 - Planification des soins anticipés** ».

- 1. Modèle de brochure - Planification des soins anticipés en format Publisher (disponible seulement en anglais)**
- 2. Modèle de brochure - Planification des soins anticipés en format Word (disponible seulement en anglais)**
- 3. Ex. de brochure - Planification des soins anticipés (disponible seulement en anglais)**
- 4. Modèle de brochure - Mandataire en format Publisher (disponible seulement en anglais)**



5. **Modèle de brochure - Mandataire en format Word (disponible seulement en anglais)**
6. **Ex. de brochure EOLFN - Mandataire du projet EOLFN (disponible seulement en anglais)**
7. **Modèle d'affiche - Planification des soins anticipés en format Word (disponible seulement en anglais)**
8. **Ex. d'affiche EOLFN - Planification des soins anticipés (disponible seulement en anglais)**
9. **Ex. de guide de l'animateur - Planification des soins (disponible seulement en anglais)**
10. **Ex. de présentation sur la planification des soins anticipés (disponible seulement en anglais)**
11. **Modèle de présentation - Planification des soins (disponible seulement en anglais)**
12. **Ex. de présentation - Planification des soins Première Nation de Fort William (PNFW) (disponible seulement en anglais)**
13. **Ex. de brochure sur la planification des soins anticipés SNGRT (disponible seulement en anglais)**
14. **Ex. de présentation - Planification des soins anticipés SNGRT (disponible seulement en anglais)**
15. **Vidéo - La planification des soins anticipés (disponible seulement en anglais)**

c. Formation pour les fournisseurs de soins externes

- Atelier sur la sensibilité culturelle
L'équipe de leadership du programme *Wiisokotaatiwin* était d'avis que le dialogue avec leurs fournisseurs de soins externes était très important pour établir un lien de confiance mutuel et pour favoriser la compréhension des mœurs et des coutumes de la Première Nation de Naothkamegwanning.

En se basant sur les recommandations faites à la suite de l'évaluation des besoins de leur communauté et en suivant les conseils de l'équipe de leadership, la Première Nation de Naothkamegwanning a mis sur pied un atelier d'une journée sur la sensibilité culturelle. L'atelier rassemblait des membres et des fournisseurs de soins de la communauté, de même que

des fournisseurs de soins externes qui offrent des soins à domicile à des membres de la communauté gravement malades.

Après des discussions au sein de l'équipe et des conseils reçus des aînés, l'équipe de leadership a décidé d'adopter une approche narrative pour l'atelier où l'on allait raconter des histoires et donner la chance aux participants de poser des questions sur les coutumes et les traditions.

Les invitations ont été envoyées à tous les fournisseurs de soins externes en leur expliquant que leur participation à l'atelier était très importante pour l'établissement d'une communication interculturelle efficace. Dans cette invitation, on expliquait aussi aux participants que l'atelier serait animé par certains des aînés les plus respectés de la communauté. Les fournisseurs de soins externes ont aussi été encouragés à envoyer des questions sur les coutumes et les traditions de la communauté, qui ont été abordées durant l'atelier.

Après l'atelier, tous les participants, les membres de la communauté et les aînés se sont rassemblés pour un traditionnel repas sur la berge. Les participants ont rempli une évaluation sur l'atelier, et les résultats ont montré que les fournisseurs de soins externes avaient trouvé l'expérience très utile et demandaient que d'autres ateliers soient organisés.

Vous pouvez consulter une version PDF du formulaire d'évaluation (disponible en anglais uniquement) utilisé après l'atelier, sur la clé USB en ouvrant le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis le sous-dossier « **3 - Promouvoir l'éducation** » et enfin le sous-dossier « **6 - Ressources sur la sensibilité culturelle** ».

1 - Ex. Évaluation - Atelier sur la sensibilité culturelle de la PNN (Première Nation de Naothkamegwanning) (disponible seulement en anglais)



« Respecter une culture pleine de sagesse, qui sait très bien comment les choses devraient fonctionner et qui s'en charge. C'est notre plus grand défi, ou plutôt, c'est le plus grand défi de la société occidentale... Le système qui parviendra à surmonter ce défi sera très important. Je ne pense pas que ce soit impossible, je pense que c'est assurément faisable, mais il doit y avoir de la reconnaissance... et du respect. Il doit y avoir de la place pour le dialogue, et à plusieurs reprises, les communautés des Premières Nations se sont montrées réticentes à entamer un dialogue pour différentes raisons; de bonnes raisons sur plan historique. »

Fournisseur de soins externe, Première Nation de Fort William

4. Prodiguer des soins

La prestation de soins commence lorsque les fournisseurs de soins de santé locaux sont prêts à offrir l'approche palliative aux membres de la communauté qui le désirent. Le programme de soins palliatifs est organisé, les lignes directrices sont rédigées et les fournisseurs de soins ont reçu une formation. Après leur formation, les fournisseurs de soins de santé commencent à changer leurs pratiques cliniques. Par la suite, ils peuvent accroître leur confiance en se soutenant les uns les autres et en partageant leurs connaissances et leurs compétences entre eux.

Plusieurs ressources ont été utilisées par les quatre communautés des Premières Nations du projet EOLFN pour offrir des soins palliatifs. Certaines ont été créées, alors que d'autres sont des ressources existantes qui ont été adaptées aux besoins des communautés. Ces ressources sont présentées ci-dessous.

Tous les modèles d'outils et de ressources se trouvent sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **4 - Prodiguer des soins** ».

Formulaires du programme *Wiisokotaatiwin*

La coordonnatrice des soins à domicile et en milieu communautaire de la Première Nation de Naotkamegwanning a travaillé en partenariat avec l'équipe de leadership, le consultant du projet EOLFN et l'agence de soins infirmiers des soins à domicile et en milieu communautaire pour créer une série de formulaires visant à guider la prestation de soins aux clients du programme *Wiisokotaatiwin*. Voici certains de ces formulaires :

- Un formulaire d'aiguillage, ou d'accueil, pour recueillir des renseignements initiaux lorsqu'une personne est aiguillée vers le programme.
- Un formulaire d'évaluation pour le programme afin d'obtenir de l'information détaillée sur les besoins du client et les particularités liées à la prise en charge de la douleur et des symptômes. Ces renseignements aident à créer le plan de soins.
- Utiliser la PPS (échelle de performance palliative) dans l'évaluation. Cet outil fournit un score qui aide les fournisseurs de soins à préciser et à communiquer l'état fonctionnel des clients à d'autres membres de l'équipe de soins. Il est aussi utile pour suivre les changements dans les besoins des clients d'un mois à l'autre et d'une semaine à l'autre. Les personnes qui obtiennent un score inférieur ou égal à 50 % auraient généralement avantage à bénéficier d'une approche palliative. On considère normalement que les personnes qui obtiennent un score inférieur ou égal à 30 % selon cette échelle ont besoin de soins de fin de vie. Cet outil a été conçu par le Victoria Hospice et est couramment utilisé au Canada.
- Un formulaire pour le plan de soins qui est rempli durant la conférence de cas avec le client, sa famille et les fournisseurs de soins de santé.
- Un protocole de décès à domicile (protocole de décès anticipé à domicile) qui guide les fournisseurs de soins à travers les différentes étapes : soutenir la famille, constater le décès et appeler les policiers et le salon funéraire.



Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Maxine Crow, coordonnatrice des soins à domicile et en milieu communautaire, Nootkamegwanning Health Services [Services de santé de Nootkamegwanning], à l'adresse maxineranville@gmail.com.

Vous trouverez des exemples et des modèles (disponibles seulement en anglais) sur la clé USB, en consultant le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis le sous-dossier « **4 - Prodiguer des soins** » et enfin le sous-dossier « **1 - Programme Wiisokotaatiwin de la Première Nation de Nootkamegwanning** ».

1. **Modèle de formulaire de consultation (disponible seulement en anglais)**
2. **Modèle d'évaluation du programme (disponible seulement en anglais)**
3. **Modèle de plan de soins (disponible seulement en anglais)**
4. **Modèle de liste pour décès à domicile (disponible seulement en anglais)**
5. **Ex. de brochure pour les clients (disponible seulement en anglais)**
6. **Ex. d'échelle de performance palliative (disponible seulement en anglais)**
7. **Ex. Évaluation programme Wiisokotaatiwin (disponible seulement en anglais)**
8. **Ex. de plan de soins du programme (disponible seulement en anglais)**
9. **Ex. de liste pour les décès à domicile (disponible seulement en anglais)**
10. **Ex. formulaire de consultation - clients (disponible seulement en anglais)**

Partenariat entre une équipe mobile de soins palliatifs partagés, le Stedman Hospice et le RLISS de Hamilton Niagara Haldimand Brant

Les équipes de soins partagés sont des groupes de fournisseurs de soins de santé qui collaborent pour offrir des soins palliatifs à domicile homogènes, multidisciplinaires et de qualité aux patients. Ces équipes sont accessibles en tout temps et elles comptent généralement un médecin, un infirmier et un travailleur social en soins palliatifs. Les objectifs principaux de l'équipe

de soins partagés sont d'offrir de la formation, de prendre en charge les symptômes et de coordonner les soins et les services de soutien pour les patients.

L'équipe mobile de soins palliatifs partagés Six Nations of the Grand River Territory a été mise sur pied par le comité consultatif et l'équipe de leadership, avec le soutien de fournisseurs de soins régionaux. L'équipe était composée d'un médecin autochtone, d'un infirmier clinicien spécialisé et d'un conseiller psychosocial, spirituel et en matière de deuil qui offraient des soins aux membres de la communauté. L'équipe était financée par le système de santé provincial et s'insérait dans le programme régional de soins palliatifs, dont les locaux sont situés au Stedman Hospice. (Consultez la section sur la création de liens externes pour obtenir davantage de renseignements sur le protocole d'entente.)

L'équipe mobile de soins palliatifs partagés a été très bénéfique pour les membres de la communauté de Six Nations of the Grand River Territory. Certains de ces avantages sont présentés ci-dessous :

- Un cheminement clinique détaillé pour les clients qui ont besoin de soins palliatifs.
- Les soins sont offerts au domicile des clients par une équipe formée d'un médecin des Premières Nations, d'un infirmier et d'un conseiller psychosocial, spirituel et en matière de deuil qui sont des membres de la communauté.
- Davantage de décès surviennent à domicile plutôt que dans les hôpitaux et les établissements de soins palliatifs.
- Un plus grand accès à la formation et au mentorat en soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé locaux.
- La philosophie Haudenosaunee est intégrée au soutien apporté aux clients et au personnel autour de la mort, de la fin de la vie, du deuil et de la perte d'une personne.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Lori Monture, gestionnaire des soins de longue durée et des soins à domicile et en milieu



communautaire de Six Nations, Six Nations Health Services [Services de santé des Six Nations], à l'adresse Imonture@sixnations.ca.

Vous trouverez des exemples fournis par Six Nations (en format PDF et disponibles seulement en anglais) sur l'équipe mobile de soins partagés, dont un cheminement clinique et un plan de travail, sur la clé USB dans le dossier « **Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs** », puis dans le sous-dossier « **4 - Prodiguier des soins** » et enfin le sous-dossier « **2 - Équipe mobile de soins partagés de SNGRT** ».

1. Ex. de cheminement clinique de SNGRT (disponible seulement en anglais)

2. Ex. de description du plan de travail de SNGRT (disponible seulement en anglais)

Programme de deuil traditionnel

Ce programme a été mis sur pied pour les membres des familles de clients ayant reçu des soins de fin de vie par l'entremise du programme de soins palliatifs de Six Nations of the Grand River Territory. Les familles devaient être dans leur processus de deuil depuis près d'un an et allaient être soutenues dans ce cheminement grâce à des pratiques traditionnelles. Les membres des familles ont participé à 10 rencontres hebdomadaires animées par le conseiller psychosocial, spirituel et en matière de deuil, et par un gardien du savoir traditionnel. Cinq objectifs étaient ciblés : éveil de l'esprit, équilibre holistique, enseignements pour apprendre à prendre soin de soi, atténuation de la peine et guérison du cœur pour continuer à avancer.

On a aidé les participants à comprendre le processus de deuil. On leur a offert des enseignements traditionnels accompagnés de cérémonies et on leur a appris à prendre soin d'eux-mêmes. Les familles ont été écoutées, ont assisté à des témoignages, et ont été accompagnées et soutenues par l'entremise d'un cercle de guérison. Ils ont été amenés à réaliser qu'il était impossible de changer le passé, mais que nous pouvions apprendre à vivre dans l'avenir.

Les familles ont ciblé des attentes réalistes pour leur processus de deuil, elles ont accueilli l'espoir et partagé l'honneur et le respect dans le but de favoriser la guérison de leur souffrance.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Lori Monture, gestionnaire des soins de longue durée et soins à domicile et en milieu communautaire de Six Nations, Six Nations Health Services [Services de santé des Six Nations], à l'adresse Imonture@sixnations.ca.

« C'est comme quand vous regardez du baseball et qu'il y a trois joueurs de champ extérieur qui regardent la balle tomber au sol parce qu'ils pensaient tous qu'un autre l'attraperait. C'est à ça que ressemblent les [services dans les Premières Nations] et c'est parfois ce qui arrive, surtout en ce qui concerne les coûts associés au soutien d'une personne; et le défi avec les soins palliatifs c'est qu'il n'y a souvent pas beaucoup de temps pour tout organiser. »

Fournisseur de soins externe, Première Nation de Peguis

Four strings ceremony

Six Nations of the Grand River Territory a vécu un nombre important de décès durant la période où la communauté créait son équipe de leadership. Les fournisseurs de soins de santé ressentaient un lourd fardeau lié au deuil et se demandaient comment ils pourraient aider la communauté à guérir alors qu'ils avaient eux-mêmes besoin de le faire.

L'équipe de leadership a travaillé avec un gardien du savoir traditionnel de la communauté, qui a guidé l'équipe durant la *Four strings ceremony* (cérémonie traditionnelle pratiquée par Six Nations of the Grand River).

La cérémonie comportait plusieurs éléments centraux :

- Une présentation des enseignements traditionnels entourant la cérémonie (ces enseignements ne seront pas décrits ici pour préserver leur caractère sacré).



- Un soutien offert aux membres du personnel pour qu'ils reconnaissent leur sentiment de deuil, qu'ils le vivent et qu'ils le laissent aller.
- Un retour à l'équilibre par la purification.
- L'amélioration de la capacité d'adaptation et des suggestions aux membres de l'équipe pour diminuer leur niveau de stress.

« Les cancers et les dépendances semblent être des problèmes importants dans notre communauté; nous voyons donc beaucoup de maladies chroniques. Il y a certainement eu une augmentation, et je pense bien que ça deviendra un problème épidémique dans l'avenir... il y aura donc réellement un besoin d'augmenter les soins palliatifs et les soins communautaires à long terme. »

Membre de la communauté, Première Nation de Fort William

Cette cérémonie est intéressante pour les personnes qui vivent un deuil et pour celles qui aiment le processus de guérison fondée sur la culture.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Lori Monture, gestionnaire des soins de longue durée et des soins à domicile et en milieu communautaire de Six Nations, Six Nations Health Services [Services de santé des Six Nations], à l'adresse lmonture@sixnations.ca.

5. Faire valoir les intérêts des personnes et des familles

Faire valoir les intérêts des personnes et des familles exige de prendre des mesures pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité pour les gens qui en ont besoin. Il peut s'agir de gérer les difficultés, d'aller chercher des ressources supplémentaires, ou encore d'élaborer de nouvelles politiques nécessaires au maintien du programme de soins palliatifs pour les clients de la communauté des Premières Nations.

Plusieurs stratégies ont été employées par les communautés qui ont participé au projet EOLFN pour défendre les intérêts des personnes et des familles. Les membres de l'équipe de leadership

et les conseils de bandes ont rencontré des politiciens locaux, provinciaux et fédéraux, des bailleurs de fonds du programme des Premières Nations, ainsi que des organisations et des fournisseurs de soins de santé provinciaux. Ils ont demandé une meilleure offre de services pour les membres de leur communauté et davantage de financement pour répondre aux besoins de leur population. De plus, l'équipe de recherche du projet EOLFN, composée de représentants des quatre communautés partenaires, a créé deux documents de politiques qui ont été consultés à l'échelle nationale.

Le document « **Framework to Guide Policy and Program Development for Palliative Care in First Nations Communities** » [Cadre pour guider l'élaboration de politiques et de programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations] présente une approche intégrée pour combler les lacunes des services de soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations. Ce cadre est fondé sur les conclusions du projet EOLFN et décrit un cadre politique en 10 points pour les soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations. La mise en œuvre de ce cadre exigerait une collaboration et des partenariats entre des services de santé fédéraux, provinciaux et des Premières Nations.

Le document « **Recommendations to Improve Quality and Access to End-of-Life Care in First Nations Communities** » [Recommandations pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et l'accès à ces soins dans les communautés des Premières Nations] propose des recommandations pour faire avancer la stratégie pancanadienne de soins palliatifs afin qu'elle réponde aux besoins des populations des Premières Nations de façon adéquate et équitable. Ce document a été créé à la demande du bureau du député fédéral Charlie Angus et traite principalement du rôle et des responsabilités du gouvernement fédéral en ce qui a trait à l'offre de services de santé aux membres des Premières Nations.

Le diagramme « **Programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations : intégration de deux systèmes** » a été créé pour



les décideurs et les responsables des politiques dans le but de guider l'élaboration de programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations (consulter la page 60). Le diagramme s'appuie sur les conclusions du projet EOLFN, plus précisément sur nos apprentissages quant aux partenariats et aux collaborations au sein des différentes compétences et entre celles-ci qui sont essentiels à la réussite du développement des capacités.

Les forces et les capacités qui existent au sein des communautés des Premières Nations et au sein des systèmes de santé régionaux du Canada sont présentées en lien avec l'élaboration de programmes de soins palliatifs dans les Premières Nations. Nos stratégies pour le développement de la capacité sont présentées au centre du diagramme, dans la partie plus foncée représentant la superposition des deux systèmes. Cet espace est partagé : les communautés des Premières Nations et les représentants provinciaux et territoriaux du système de santé canadien peuvent y rassembler leurs capacités respectives.

Les stratégies de développement des capacités permettent de créer des partenariats et des relations, ainsi que des occasions d'échange et d'application de connaissances. Cependant, le développement des capacités requiert aussi un espace éthique où règnent équité, justice sociale et soins humains, qui pourra être mis en place par des ententes de financement créatives entre les diverses autorités, pour les personnes de tous âges qui ont besoin de soins palliatifs et qui désirent mourir à la maison, dans une communauté des Premières Nations.

« Nous avons essayé le modèle, le modèle de l'arbre, qui a été utile. Nous avons exploré les besoins de la communauté, nous avons établi de nouveaux partenariats et nous avons ciblé les lacunes dans les services. Après l'exercice, nous avons conclu qu'on pourrait se concentrer sur le financement, la distance avec l'hôpital ou l'établissement de soins palliatifs le plus près, et même sur les services offerts par les médecins ou les services des CASC locaux qui sont offerts à la communauté. Donc, le modèle entre nécessairement en jeu lorsque vous analysez la structure programme. »

Responsable communautaire,
Six Nations of the Grand River Territory

Nous offrons ces documents pour stimuler la discussion, ainsi qu'à titre de ressources pour toute personne qui les jugerait utiles. Des versions PDF de ces documents (disponibles seulement en anglais) se trouvent sur la clé USB dans le dossier **« Phase 5 – Faire grandir le programme de soins palliatifs »**, puis dans le sous-dossier **« 5 - Faire valoir les intérêts des personnes et des familles »**.

- 1. Cadre pour l'élaboration de politiques et de programmes (disponible seulement en anglais)**
- 2. Recommandations pour améliorer la qualité des soins de fin de vie (disponible seulement en anglais)**
- 3. Programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations (disponible seulement en anglais)**



Conclusion

Ce guide, fondé sur la recherche menée par l'équipe « Improving End of Life Care in First Nations Communities » [Améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations], propose une approche pour l'élaboration de programmes locaux de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations. Il présente un processus guidant le développement et l'évolution des communautés, des guides pratiques, des idées, ainsi que des enseignements tirés de l'expérience. Le guide s'adresse avant tout aux communautés des Premières Nations, mais l'équipe de recherche espère qu'il servira aussi aux décideurs en matière de soins de santé, aux responsables des politiques, aux fournisseurs de soins de santé et aux organisations.

Toutes les directives proposées devraient être considérées comme des lignes directrices, et non comme des exigences. Nous sommes conscients que notre modèle et notre approche de développement doivent être adaptés à la culture et aux pratiques propres à chaque communauté. Le guide est pour nous un document évolutif : nous encourageons les communautés à l'adapter lorsqu'elles l'utilisent. Nous respectons l'importance de donner à toutes les communautés le pouvoir de créer leur programme de soins palliatifs de façon à ce qu'il réponde à leurs besoins et à ce qu'il s'intègre dans leur culture et leur contexte uniques.

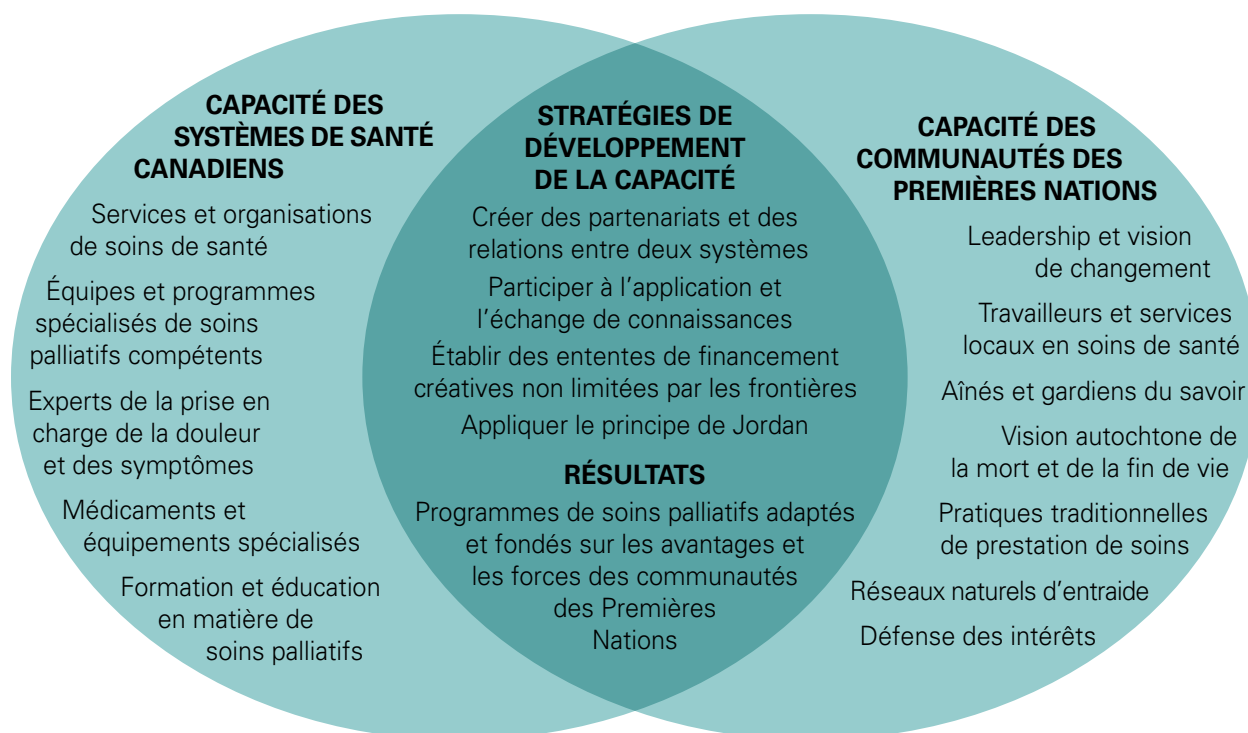
Nos résultats indiquent que la création de programmes de soins palliatifs dans les Premières Nations peut se faire par un processus de développement des capacités de la communauté. Pour mener ce processus à bien, les communautés doivent effectuer le travail décrit dans ce guide. Toutefois, il ne fait aucun doute que le travail de développement accompli par les communautés doit s'accompagner de nouvelles politiques, d'une augmentation des ressources et d'une amélioration de la collaboration entre les systèmes de santé fédéral et provinciaux. Dans le but de sensibiliser la population canadienne aux enjeux liés aux politiques, l'équipe de recherche a mis sur pied une alliance d'intervenants à l'échelle nationale composée de plus d'une centaine de personnes et d'organisations. L'équipe a également conçu des documents portant sur des questions liées aux politiques et les a utilisés pour une initiative de sensibilisation à l'échelle nationale.

Le premier document sur les politiques, *Recommendations to Improve Quality and Access to Palliative Care in First Nations Communities* [Recommandations pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et l'accès à ces soins dans les communautés des Premières Nations], s'adresse au gouvernement fédéral, puisque la santé des Autochtones relève de sa compétence.



Ce document présente quatre recommandations qui pourraient être mises en place actuellement par le gouvernement fédéral, si la volonté politique était présente. Le second document, *A Framework to Guide Policy and Program Development for Palliative Care in First Nations Communities* [Cadre pour guider l'élaboration de politiques et de programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations], s'adresse aux décideurs en matière de soins de santé des Premières Nations ainsi qu'à ceux des gouvernements provinciaux et fédéral. La mise en œuvre de ces lignes directrices requiert de collaborer et de surmonter la confusion et les obstacles liés aux différentes compétences. Ces deux documents sur les politiques sont présentés à la cinquième phase du guide, dans la section « Faire valoir les intérêts des personnes et des familles », et ont été ajoutés aux ressources.

Programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations : intégration de deux systèmes



Mary Lou Kelley, Ph. D. (2015), Équipe de recherche sur l'amélioration des soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations (www.eolfn.lakeheadu.ca).



Comment le Canada peut-il adopter une nouvelle approche pour ses politiques qui soutient le développement des capacités locales et la création de programmes de soins palliatifs adaptés dans les communautés des Premières Nations? Le principe directeur de la « double perspective », proposé par l'aîné micmac Albert Marshall de la Première Nation Eskasoni de la Nouvelle-Écosse, nous propose une façon de voir les choses. Le diagramme du projet EOLFN, « Programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations : intégration de deux systèmes » invite les décideurs en matière de soins de santé à adopter une double perspective. D'un côté, on tient compte des forces et des capacités des communautés des Premières Nations, et de l'autre côté, on se penche sur le fonctionnement des systèmes de santé provinciaux et territoriaux. Cette approche a l'avantage de permettre un processus de développement des capacités partagé qui fait appel aux forces et aux capacités des deux parties. L'approche de développement des capacités du projet EOLFN (modèle de l'arbre) propose des conseils pratiques pour nouer des partenariats, établir des relations, échanger des connaissances et des compétences, et élaborer des stratégies pour surmonter les obstacles liés aux ressources et aux politiques.

Nous vous laissons sur les paroles inspirantes de membres de l'équipe de leadership de la Première Nation de Naotkamegwanning :

« Le programme que nous avons maintenant est en quelque sorte une ligne directrice qui nous montre comment les choses devraient être faites, et nous en connaissons plus à présent sur ce sujet auquel personne ne voulait toucher... »

« Je ne sais plus combien de fois je suis allé à l'hôpital et j'ai vu des aînés terrifiés, seuls et carrément inconfortables dans cet endroit. »

« Mais je crois que grâce à ce programme [de soins palliatifs], ils se sentiront plus en sécurité à la maison et sauront que nous avons fait tout ce travail pour eux. Ce sera plus paisible pour eux. Ils seront entourés de leur famille; un plan de soins sera en place. S'ils le désirent, ils pourront rester à la maison. »

L'équipe de recherche souhaite que vos efforts soient couronnés de succès.





RESSOURCES ADDITIONNELLES

pour l'élaboration de programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations

Ressources canadiennes

ORGANISATION	DESCRIPTION
Aller de l'avant www.integrationdessoinspalliatifs.ca	Aller de l'avant – une feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative – veut rendre les soins palliatifs accessibles à tous les Canadiens au moment et à l'endroit où ils en ont besoin, y compris aux membres des Premières Nations. Leurs rapports soulignent aussi le besoin de soins palliatifs adaptés à la culture pour les Autochtones dans le système de santé.
Assemblée des Premières Nations (APN) www.afn.ca/fr	L'APN est un organisme de défense nationale représentant les membres des Premières Nations du Canada qui a adopté une résolution pour demander une augmentation du financement des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations.
Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) acsp.net/	L'ACSP est la voix nationale des soins palliatifs au Canada et milite pour l'avancement et la défense des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. L'organisation a créé des ressources sur les soins palliatifs pour les Autochtones, notamment le <i>Manuel de formation pour les intervenants en soutien à domicile chez les Premières Nations</i> et <i>Knowledge Translation for Indigenous Communities - Policy Making Toolkit</i> [L'application des connaissances pour les communautés autochtones – Guide pour l'élaboration de politiques].
Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations fnigc.ca/fr	Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations est un centre dédié qui servira de siège permanent à l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS). Le Centre s'appuiera sur ce riche processus pour offrir une multitude de services aux Premières Nations en matière d'information, de recherche, de formation et de collecte, d'analyse et de diffusion de données, et ce, à l'échelle communautaire, régionale et provinciale. Le Centre recueille des données potentiellement pertinentes pour documenter le besoin de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.
Services aux autochtones Canada www.sac-isc.gc.ca/	Services aux Autochtones Canada (SAC) « travaille en collaboration avec des partenaires en vue d'améliorer l'accès à des services de haute qualité pour les Premières Nations, les Inuit et les Métis. [SAC vise] à appuyer et à habilitier les Autochtones afin qu'ils puissent offrir de façon indépendante des services et aborder les différentes conditions socio-économiques au sein de leurs collectivités. Au niveau de la santé, SAC soutient la promotion de la santé dans les communautés, les soins à domicile et en milieu communautaire (incluant les soins palliatifs) et le Programme des services de santé non assurés. Au niveau des services sociaux, SAC soutient le programme d'aide à la vie autonome qui appuie la prestation de services de soutien social non médicaux aux personnes vivant dans une réserve et qui sont aux prises avec une maladie chronique ou ayant un handicap.



Institut de la santé des Autochtones (ISA), Instituts de recherche en santé du Canada www.cihr-irsc.gc.ca/f/8668.html	L'ISA « favorise l'avancement d'un programme national de recherche en santé pour améliorer et promouvoir la santé des Premières Nations, des Inuit et des Métis du Canada, par la recherche, l'application des connaissances et le renforcement des capacités. L'ISA « favorise l'avancement d'un programme national de recherche en santé pour améliorer et promouvoir la santé des Premières Nations, des Inuit et des Métis du Canada, par la recherche, l'application des connaissances et le renforcement des capacités. L'Institut poursuit l'excellence en recherche en respectant les priorités de recherche communautaire et les connaissances, valeurs et cultures autochtones ». L'Institut est une source potentielle de financement pour la recherche sur les soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.
Pallium Canada pallium.ca/fr/	Pallium Canada offre une formation interprofessionnelle adaptée à la culture sur les soins palliatifs et de fin de vie aux fournisseurs de soins de santé, y compris ceux qui travaillent dans des communautés des Premières Nations ou auprès de personnes autochtones dans les hôpitaux ou les foyers de soins de longue durée.
Parlement du Canada www.parl.gc.ca/	Le site Web du Parlement du Canada est proposé comme outil de recherche permettant de trouver un député pour des raisons de représentation. La santé des Autochtones relève de la compétence fédérale selon la Constitution du Canada. Communiquez avec votre député fédéral pour discuter du besoin de soins palliatifs dans votre communauté des Premières Nations.
Portail canadien en soins palliatifs www.virtualhospice.ca/	Le portail canadien en soins palliatifs offre des ressources électroniques sur les soins palliatifs et de fin de vie, sur la perte d'un proche et sur le deuil. Plusieurs vidéos pertinentes sont proposées, ainsi que d'autres ressources sur la prestation de soins palliatifs aux personnes autochtones et sur la promotion de soins adaptés à la culture dans le système de santé.

Note : Cette liste de ressources n'est pas exhaustive; nous vous encourageons à chercher des programmes semblables dans votre province, région ou communauté.



Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

Mission

Accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR