



**Association canadienne de soins palliatifs**  

---

**Canadian Hospice Palliative Care Association**

**Le VIH/sida et les soins palliatifs : une réponse mondiale**

Trousse à outils de communications

**Novembre 2009**

# Table des matières

|   |    |
|---|----|
| <b>Introduction</b> .....   | 3  |
| <b>Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux</b> .....                         | 4  |
| <u>    </u> <b>Qu'est-ce que le Centre de ressources communes?</b> .....                              | 4  |
| <u>    </u> <b>Comment naviguer dans le Centre de ressources communes?</b> .....                      | 4  |
| <u>    </u> <b>Liens vers le Centre de ressources communes</b> .....                                  | 5  |
| <u>    </u> <b>Brochure sur le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux</b> . | 5  |
| <b>Liens internationaux</b> .....   | 6  |
| <b>Comité de la coopération internationale</b> .....  | 7  |
| <b>Dates des congrès/ateliers provinciaux, nationaux et internationaux</b> .....                      | 8  |
| <b>Réunion satellite internationale</b> .....   | 10 |
| <b>Table ronde de défi-débat internationale</b> .....   | 11 |
| <b>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</b> .....   | 12 |
| <u>    </u> <b>Trousse à outils pour les médias</b> .....   | 12 |
| <u>    </u> <b>Trousse à outils de défense des intérêts</b> .....                                     | 12 |
| <b>Jumelage</b> .....   | 13 |
| <u>    </u> <b>Partenariats de jumelage sur le VIH/sida</b> .....                                     | 14 |
| <b>Annexe A</b> .....   | 16 |
| <u>    </u> <b>Brochure sur le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux</b>   | 16 |
| <b>Annexe B</b> .....   | 17 |
| <u>    </u> <b>Le VIH/sida en Afrique : bâtir des partenariats Nord-Sud</b> .....                     | 17 |

## Introduction

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'organisme national qui guide les soins palliatifs au Canada. L'ACSP assure le leadership dans la recherche de l'excellence pour l'accompagnement des personnes qui approchent de la mort, afin de soulager le poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine. Dans le cadre de son mandat, l'ACSP alloue du temps et des ressources au VIH/sida et aux soins de fin de vie.

Il y a un manque de renseignements sur les politiques et les programmes pour la population atteinte du VIH/sida et la population des soins palliatifs. Dans la plupart des pays africains, les services de soins palliatifs, y compris la gestion de la douleur et des symptômes, sont très limités ou n'existent pas. L'élaboration du Centre de ressources communes en ligne améliorera la collaboration et le partage des informations sur les services de soins palliatifs en les rendant facilement accessibles à tous les pays.

L'ACSP a élaboré une trousse à outils de communications qui vous donnera des outils et des procédés de réseautage qui améliorent l'accès aux meilleures pratiques internationales et canadiennes dans le domaine du VIH/sida et des soins palliatifs. La trousse à outils de communications vise à accroître la sensibilisation aux besoins en soins palliatifs des pays en voie de développement et à permettre à tous les utilisateurs d'accéder à de précieux liens et ressources. La trousse à outils favorise l'apprentissage continu entre les réponses nationales et mondiales au VIH/sida en fournissant de l'information et des liens. Les ressources disponibles dans le Centre de ressources communes sont conçues pour les soins des adultes et des enfants, bien que certaines ressources soient plus spécifiques.

# Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux

## Qu'est-ce que le Centre de ressources communes?

L'ACSP est heureuse d'annoncer le lancement du nouveau Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux qui permet de téléverser et de partager des ressources liées aux questions internationales et nationales ainsi qu'aux soins de fin de vie. Ce Centre de ressources communes sera accessible sur le site Web de l'ACSP.

Le nouveau Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux sera accessible sur le site [www.acsp.net](http://www.acsp.net) et fournira un répertoire national de ressources en ligne. Le Centre de ressources communes permettra aux professionnels de la santé et aux individus de partager des ressources internationales et fournira éventuellement l'occasion d'élaborer de futures ressources en collaboration. Les utilisateurs du Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux peuvent rechercher et télécharger des ressources, ainsi que téléverser et partager des ressources avec d'autres professionnels de la santé, familles et aidants naturels à l'échelle du pays et au niveau international.

## Comment naviguer dans le Centre de ressources communes?

Le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux est organisé selon les catégories et sous-catégories suivantes :

### Catégories :

- Jumelage
- Défense des intérêts
- VIH/sida
- Journée mondiale des soins palliatifs
- Médias

### Sous-catégories :

- Prestation de soins
- Aidants naturels
- Finances
- Perte, chagrin et deuil
- Soutien
- Gestion de la douleur
- Politiques

On peut soit **naviguer** dans le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux, ou y effectuer des **recherches** au moyen de mots clés.

- On peut **naviguer** dans chacune des catégories ou sous-catégories : une liste indique tous les sujets offerts; il suffit de faire un choix dans cette liste et de cliquer sur « Chercher ».
- On peut aussi **faire une recherche** dans le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux en utilisant un mot clé : il est possible d'étendre la recherche dans le Centre en entier en tapant un mot dans le champ prévu à cet effet, ou de préciser la recherche en choisissant une catégorie ou une sous-catégorie pour effectuer une recherche encore plus pointue.

## **Liens vers le Centre de ressources communes**

Veillez consulter les liens ci-dessous pour accéder au Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux.

<http://www.peolc-sp.ca/international/francais/>

<http://www.peolc-sp.ca/international/english/>

<http://www.acsp.net/debut.html> : Sélectionnez le lien « Ressources communes »

<http://www.chpca.net/home.html>

## **Brochure sur le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux**

Notre brochure sur le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux présente une description de ce Centre de ressources communes. Cette brochure sera distribuée dans tous les congrès nationaux de l'ACSP, elle sera présentée dans les bulletins de nouvelles AVISO de l'ACSP, ainsi que dans les mises à jour mensuelles de l'ACSP. Le bulletin de nouvelles AVISO est distribué trois fois par an à plus de 3 000 membres. Les mises à jours mensuelles de l'ACSP sont envoyées à plus de 5 000 participants.

Veillez consulter les liens ci-dessous, qui vous dirigeront vers le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux.

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_docteurs.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_docteurs.html)

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_infirmieres.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_infirmieres.html)

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_pharmaciens.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_pharmaciens.html)

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_physiotherapeutes.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_physiotherapeutes.html)

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_travailleurs\\_sociaux-conseillers.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_travailleurs_sociaux-conseillers.html)

[http://www.acsp.net/portail\\_professionels\\_accompagnateurs\\_spirituals.html](http://www.acsp.net/portail_professionels_accompagnateurs_spirituals.html)

[http://www.acsp.net/quoi\\_de\\_neuf.html](http://www.acsp.net/quoi_de_neuf.html)

Veillez consulter l'annexe A pour voir la brochure du Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux.

## Liens internationaux

Vous trouverez ci-dessous des liens d'organismes qui œuvrent dans le domaine des soins palliatifs et du VIH/sida. Nous croyons que ces organismes vous aideront à établir des réseaux et à rester informés.

1. African Palliative Care Association : <http://www.apca.org.ug/>
2. American Academy of Hospice and Palliative Medicine : <http://www.aahpm.org/>
3. Asia / Pacific Hospice Palliative Care Network : <http://www.aphn.org/>
4. Centre to Advance Palliative Care : <http://www.capc.org/>
5. Eastern and Central Europe Palliative Care Task Force :  
<http://www.oncology.am.poznan.pl/ecept/emenu.php>
6. Education in Palliative and End-of-Life Care : <http://www.epec.net/EPEC/webpages/index.cfm>
7. European Association for Palliative Care : <http://www.eapcnet.org/>
8. Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa : <http://www.fhssa.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=1>
9. Hospice Education Institute : <http://www.hospiceworld.org/>
10. Indian Association of Palliative Care : <http://www.palliativecare.in/>
11. Société internationale sur le sida : <http://www.aids2010.org/>
11. International Association for Hospice and Palliative Care : <http://www.hospicecare.com/>
12. International Association of Physicians in AIDS Care : <http://www.iapac.org/>
13. International Children's Palliative Care Network : <http://www.icpcn.org.uk/>
14. International HIV/AIDS Alliance : <http://www.aidsalliance.org/LanguagePagedetails.aspx?ID=1>
15. International Observatory on End of Life Care : <http://www.eolc-observatory.net/>
16. International Pain and Policy Studies Group : <http://www.painpolicy.wisc.edu/>
17. International Palliative Care Network : <http://www.palliativecarenetwork.com/aboutus.htm>
18. Latin American Association for Palliative Care : <http://www.cuidadospaliativos.org/>
19. Open Society Institute – International Palliative Care Initiative :  
<http://www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci>
20. Palliative Care Australia : <http://www.palliativecare.org.au/>
21. Pallium India : <http://www.palliumindia.org/>
22. The National Hospice Palliative Care Organization : <http://www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm>
23. Organisation mondiale de la santé – Les soins palliatifs :  
<http://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/>
24. Worldwide Palliative Care Alliance : <http://www.thewpca.org/>

## **Comité de la coopération internationale**

Le Comité de la coopération internationale de l'Association canadienne de soins palliatifs a effectué un sondage national pour identifier les ressources, programmes et services liés aux soins palliatifs et au VIH/sida.

L'objectif du sondage était de recueillir des données et de bâtir un répertoire canadien de politiques, ressources et programmes nationaux liés aux soins palliatifs et au VIH/sida. Le sondage a été envoyé à la communauté des organismes nationaux de lutte contre le VIH/sida et aux organismes locaux de services liés au sida, qui ont été rejoints par l'entremise de la liste des membres de la Société canadienne du sida. Il a aussi été envoyé à nos principaux partenaires internationaux en soins palliatifs. Le sondage a été effectué et envoyé en juin 2009 et s'est terminé en août 2009.

Les résultats de ce sondage nous aideront à élaborer des outils et des procédés de réseautage qui permettent d'améliorer l'accès aux meilleures pratiques canadiennes en soins palliatifs et en lutte contre le VIH/sida. Les résultats du sondage ont aussi informé l'élaboration du Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux.

## Dates des congrès/ateliers provinciaux, nationaux et internationaux

|                                       |   |  |
|---------------------------------------|---|--|
| 6-7 novembre<br>2009                  | <b>Cuise Beatha – Congrès international de médecine palliative</b><br>Galway, Irlande   | <a href="http://www.cuisebeatha.ie">http://www.cuisebeatha.ie</a>  |
| 24-27 novembre<br>2009                | <b>Congrès 2009 de Help the Hospices</b><br>Harrogate, Angleterre   | <a href="mailto:conference@helphospices.org.uk">conference@helphospices.org.uk</a>   |
| 4-7 mars 2010                         | <b>Au premier plan 2010</b><br><b>6<sup>ème</sup> Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida</b><br>Montréal, Québec                | <a href="http://www.cdnaids.ca">www.cdnaids.ca</a>   |
| 17-20 avril 2010                      | <b>Congrès conjoint de l'OPCA et de l'ACSPO</b><br>Hôtel Sheraton Parkway Toronto North<br>Toronto, Ontario   | <a href="http://www.ontariopalliativecare.org/">http://www.ontariopalliativecare.org/</a><br><a href="http://www.hospice.on.ca/">http://www.hospice.on.ca/</a> |
| 10-11 mai 2010                        | <b>20<sup>ème</sup> Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec – La force de l'héritage : Source de dépassement</b><br>Ville de Québec, Québec                         | <a href="http://www.reseaupalliatif.org">www.reseaupalliatif.org</a>   |
| 31 mai – 1 <sup>er</sup> juin<br>2010 | <b>Reflections 2010, Congrès provincial de soins palliatifs, Saskatchewan Hospice Palliative Care Association Inc. et Sun Country Health Region</b><br>Regina, Saskatchewan | <a href="http://www.saskpalliativecare.org">www.saskpalliativecare.org</a> ou<br><a href="http://www.suncountry.sk.ca">www.suncountry.sk.ca</a>                |



## Dates des congrès/ateliers provinciaux, nationaux et internationaux

|                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| 2-3 juin 2010        | <b>9<sup>th</sup> Annual Kaleidoscope International Palliative Care Conference</b><br>Dublin, Irlande               | <a href="http://www.stfrancishospice.ie/education/kaleidoscope.htm">www.stfrancishospice.ie/education/kaleidoscope.htm</a> |
| 18-23 juillet 2010   | <b>XVIII<sup>ème</sup> Congrès international sur le sida</b><br>Vienne, Autriche                                    | <a href="http://www.aids2010.org/">http://www.aids2010.org/</a>  |
| 15-17 septembre 2010 | <b>Palliative Care in Africa: Creativity in Practice</b><br>Namibie, Afrique  | <a href="http://www.apca-windhoek2010.com">www.apca-windhoek2010.com</a>   |
| 23-24 septembre 2010 | <b>The Changing Landscape of Palliative Care – 19<sup>ème</sup> Congrès provincial annuel</b><br>Winnipeg, Manitoba | <a href="http://www.manitobahospice.mb.ca">www.manitobahospice.mb.ca</a>   |
| 5-8 octobre 2010     | <b>18<sup>ème</sup> Congrès international sur les soins palliatifs</b><br>Montréal, Canada                          | <a href="http://www.palliativecare.ca/en/index.html">http://www.palliativecare.ca/en/index.html</a>                        |
| 28-31 octobre 2010   | <b>Congrès canadien de soins palliatifs 2010</b><br>Ottawa, Ontario   | <a href="mailto:mpeterson@chpca.net">mpeterson@chpca.net</a>   |

## Réunion satellite internationale

L'ACSP a animé une réunion satellite internationale; Le VIH/sida en Afrique : bâtir des partenariats Nord-Sud.

Le 19 septembre 2004, la réunion satellite a permis d'aborder les sujets suivants :

Perspectives cliniques/médicales : similarités, différences et occasions de collaboration

Présidente de la séance : Joan Holloway, HRSA

- Eunice Garanganga, Zimbabwe
- Lydia Mpanga, Afrique du Sud
- Carla Alexander, États-Unis

Le soutien psychosocial et spirituel : similarités, différences et occasions de collaboration

Président de la séance : Paul Lucas, Fondation GlaxoSmithKline

- Sekagya Yahaya Hills, Ouganda
- Bob Cardinal, Canada
- Helen Schietinger, États-Unis

Les questions liées aux enfants : similarités, différences et occasions de collaboration

Président de la séance : Donald Schumacher, NHPCO

- Zipporah Ali, Kenya
- Stephen Gitonga, Kenya
- Nancy Hutton, États-Unis
- Joan Marston, Afrique du Sud

La santé publique et les ressources : le jumelage – qu'avons-nous appris?

Présidente de la séance : Olivia Dix, The Diana Princess of Wales Memorial Fund

- Liz Gwyther, Afrique du Sud
- Michael O'Connor, Canada
- Phil DiSorbo, États-Unis
- Becky MacDonald, États-Unis

Résumé de la journée et discours de clôture

Président de la séance : D<sup>r</sup> Bernard Lapointe

- Sambulo Mkwanzani, Zimbabwe
- Peter Selwyn, États-Unis

La séance plénière d'ouverture a été présentée par D<sup>r</sup> José Pereira et Joseph F. O'Neill.

Ces types de séances satellites permettent aux partenaires internationaux de collaborer et de réseauter ensemble.

Veuillez consulter l'annexe B pour voir les notes de cette réunion satellite.

## Table ronde de défi-débat internationale

Le 19 octobre 2009, lors du congrès national de l'Association canadienne de soins palliatifs intitulé « Voyages au cœur des soins et de la compréhension », Sharon Baxter, Ingrid de Kock et Bernard Lapointe ont présenté une table ronde de défi-débat intitulée : « **Dans un environnement où nous luttons pour avoir des ressources chez nous - quelle est notre obligation de soins sur le plan international?** ».

Les discussions saillantes de cette table ronde de défi-débat étaient :

Ce que nous pouvons faire :

- au niveau des programmes locaux;
- au niveau provincial ou régional;
- au niveau universitaire;
- au niveau national.

La table ronde de défi-débat a aussi donné un aperçu du contenu pour les pays industrialisés par rapport au contenu pour les pays en voie de développement.

Veillez cliquer sur les liens ci-dessous pour consulter les présentations PowerPoint de cette table ronde de défi-débat.

- [International aid in tough econ. times Winnipeg for web.ppt](#)
  - (présentation d'Ingrid de Kock)
- [What is our Obligation to Care on the.ppt](#)
  - (présentation de Bernard Lapointe)
- [WPCA Challenge panel monday oct 19th 2009.ppt](#)
  - (présentation de Sharon Baxter)

# Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

## **Trousse à outils pour les médias**

La mission de la Worldwide Palliative Care Alliance (WHPCA) est de promouvoir l'accès universel à des soins palliatifs de qualité et abordables grâce au soutien des organismes régionaux et nationaux de soins palliatifs.

La WHPCA travaille en vue de promouvoir le développement des soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.

La Journée mondiale des soins palliatifs (*World Hospice and Palliative Care Day*), un sous-groupe de la Worldwide Palliative Care Alliance, donne l'occasion d'accroître la sensibilisation aux services de soins palliatifs et aux questions connexes auprès des médias locaux, régionaux, nationaux et internationaux en créant une trousse à outils pour les médias.

Il existe de nombreuses façons de mettre en œuvre cette occasion, et l'objectif de cette trousse à outils est de suggérer différentes approches et lignes directrices que vous pourriez envisager.

Cette trousse à outils est divisée en deux sections :

Section 1 : Comment fonctionnent les médias

Section 2 : Documents pour usage externe

La trousse à outils pour les médias a été compilée par Help the Hospices. Veuillez consulter le site [www.helpthehospices.org.uk](http://www.helpthehospices.org.uk) pour obtenir plus d'information (en anglais seulement).

## **Trousse à outils de défense des intérêts**

En mars 2003, de nombreuses associations nationales de soins palliatifs se sont rassemblées dans le cadre du Premier Sommet mondial des associations nationales de centres de soins palliatifs à La Haye, aux Pays-Bas.

Nous avons écouté et appris les uns des autres, et cela a mené au Deuxième Sommet mondial qui s'est tenu à Séoul, en Corée. Cela a ensuite mené à la Déclaration de la Corée (voir le site [www.hpcassociations.net](http://www.hpcassociations.net)). Pour préparer ce Sommet, Help the Hospices a mis sur pied un Comité de défense des intérêts pour aider à préparer le contenu et le programme. Il n'est pas surprenant que l'accès soit l'un des principaux problèmes qui revenait continuellement – tant l'accès aux programmes et services de soins palliatifs, que l'accès aux médicaments essentiels, y compris la morphine. Nous avons entendu que l'accès constituait un problème tant pour les pays industrialisés que pour les pays en voie de développement. La défense des intérêts est donc une réponse clé au problème de l'accès. Help the Hospices a pris les devants pour aider à préparer ce document de défense des intérêts en utilisant des ressources et des références de partout dans le monde. Nous espérons qu'il s'agit d'un bon résumé et qu'il vous aidera à faire de la défense des intérêts bien nécessaire dans vos propres pays.

La trousse à outils de défense des intérêts aborde les sujets suivants :

- Introduction à la défense des intérêts
- Outils de défense des intérêts
- Principales lignes directrices sur les soins palliatifs

Veillez consulter le site <http://www.thewpca.org/search/?q=advocacy+kit> pour accéder à la trousse de défense des intérêts (en anglais seulement).

## Jumelage

En mars 2006, l'African Palliative Care Association (APCA) a collaboré avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) sur un projet de jumelage intitulé « Former des hommes dans cinq pays d'Afrique subsaharienne à devenir des aidants naturels par la formation et l'éducation pour améliorer la prestation de soins palliatifs aux personnes vivant avec le VIH/sida dans la région ».

L'objectif général du projet était d'habiliter les hommes des cinq pays cibles qui participent à ce projet en leur enseignant des connaissances et des compétences en soins palliatifs afin d'assumer le rôle d'aidants naturels pour des personnes vivant avec le VIH/sida. Les associations de soins palliatifs qui travaillent en Afrique subsaharienne ont reconnu qu'il y a un besoin toujours croissant de former des hommes à devenir aidants naturels, surtout lorsque les femmes membres de la famille ou de la communauté sont atteintes ou meurent du VIH/sida.

En Afrique, la prévention, les soins et le traitement du VIH/sida se sont concentrés sur les femmes en fonction de leur rôle traditionnel qui consiste à s'occuper des personnes malades. Toutefois, les hommes africains font de plus en plus de bénévolat avec les programmes communautaires d'aidants naturels dans de nombreux pays, et cela fournit une occasion de leur transmettre des connaissances et des compétences essentielles dans le domaine des soins palliatifs. En Ouganda, par exemple, on a établi des organismes communautaires pour les hommes atteints du VIH/sida et ces organismes cherchent toutes les occasions de formation disponibles pour les aidants naturels. Chez Hospice Africa Uganda, environ 60 % des bénévoles communautaires formés sont des hommes.

Le projet de jumelage était divisé en trois sections :

- Manuel de formation
- Guide du formateur
- Présentation PowerPoint

Si vous souhaitez en savoir plus sur ce projet, veuillez écrire à l'adresse : [info@chpca.net](mailto:info@chpca.net).

## **Partenariats de jumelage sur le VIH/sida :**

Vous trouverez ci-dessous les noms et les liens d'autres partenariats de jumelage.

### **1. The HIV/AIDS Twinning Center (Centre de jumelage pour le VIH/sida) – American International Health Alliance**

<http://www.twinningagainstaids.org/>

La liste ci-dessous présente les 12 pays qui ont des partenariats de jumelage; onze d'entre eux sont des pays d'Afrique subsaharienne.

- Botswana
- Côte d'Ivoire
- Éthiopie
- Kenya
- Mozambique
- Namibie
- Nigéria
- Russie
- Afrique du Sud
- Tanzanie
- Ouganda
- Zambie

### **2. African Palliative Care Association**

<http://www.apca.org.ug/index.php>

L'Association a établi des programmes de mentorat officiels dans cinq pays d'Afrique :

- Kenya
- Mozambique
- Tanzanie
- Ouganda
- Zambie

### **3. Coalition interagence sida et développement**

<http://www.icad-cisd.com/content/fr/twinning>

Comprend des événements, ressources, sites Web et listes de diffusion liés au jumelage.

### **4. Jumelages et partenariats pour le développement – CCRE**

<http://int.twinning.org/>

### **5. Santé Canada - Guide pratique sur les projets de jumelage des soins palliatifs**



## Annexe A

### Brochure sur le Centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux

# L'ACSP lance un centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux

[Jumelage](#) ▶ [Défense des intérêts](#) ▶ [VIH/Sida](#) ▶ [Journée mondiale des soins palliatifs](#) ▶ [Médias](#) ▶



L'ACSP est heureuse d'annoncer le lancement d'un nouveau répertoire en ligne, le centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux, qui permet de télécharger et de partager des ressources spécifiques sur les soins internationaux à la fin de la vie. Le centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux sera accessible sur le site Web de LACSP.

Le centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux, qui seront accessibles sur le site [www.acsp.net](http://www.acsp.net), fourniront un répertoire national en ligne de ressources. Le répertoire des ressources communes permettra aux professionnels de la santé et au grand public de partager des ressources internationales et domestiques, et il fournira éventuellement l'occasion d'élaborer de futures ressources en collaboration. Les utilisateurs du répertoire centre de ressources communes en soins palliatifs internationaux pourront rechercher et télécharger des ressources, ainsi que téléverser et partager des ressources avec d'autres professionnels de la santé et aidants naturels à l'échelle du pays et internationale.

**Veillez visiter le site [www.acsp.net](http://www.acsp.net) pour obtenir plus de détails et surveiller les prochaines annonces**

La production de ce dépliant a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada.  
Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement l'opinion du gouvernement fédéral.



## **Annexe B**

### **Le VIH/sida en Afrique : bâtir des partenariats Nord-Sud**

**Le dimanche 19 septembre 2004 - Montréal, Canada**

#### **Notes de la réunion**

##### **Aperçu :**

Ce séminaire d'une journée a présenté des stratégies qui abordent les soins palliatifs pour les patients atteints du VIH/sida en Afrique subsaharienne.

Des présentateurs d'Amérique du Nord, du Royaume-Uni et d'Afrique subsaharienne se sont axés sur les défis, les différences et les convergences de la prestation de soins palliatifs dans le Sud et dans le Nord, ainsi que sur la façon dont les partenariats peuvent et pourraient enrichir la prestation de soins de fin de vie de qualité aux personnes vivant avec le VIH/sida. Lors des séances de l'après-midi, une attention particulière a été accordée aux besoins uniques des enfants infectés et touchés par le VIH, et un débat d'experts portait sur le « jumelage » comme exemple précis d'un partenariat entre les services et les centres de soins palliatifs du Nord et du Sud. Cette séance a aussi permis de présenter des ressources pour les jumelages Nord-Sud ainsi que les avantages de ces jumelages.

Ce séminaire a été conçu pour répondre aux besoins des soignants professionnels et bénévoles qui fournissent des soins palliatifs dans le Nord ou dans le Sud, ainsi que pour les programmes ou services qui participent activement à des partenariats ou souhaitent entreprendre un tel effort collaboratif. Les participants, dont beaucoup ont voyagé d'Afrique subsaharienne, ont été encouragés à participer activement aux discussions.

**Partenaires :** United States Department of Health and Human Services, Health Resource and Services Administration (HRSA)  
National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO)  
Diana, Princess of Wales Memorial Fund  
La Fondation GlaxoSmithKline  
L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)

##### **Lieu de la réunion satellite :**

Palais des congrès de Montréal  
201, rue Viger ouest  
Montréal, Québec  
CANADA

##### **Président de la journée : D<sup>r</sup> Bernard Lapointe**

Le D<sup>r</sup> Bernard Lapointe a ouvert la réunion et accueilli tout le monde à Montréal. Cette réunion satellite d'une journée s'est déroulée en conjonction avec le 15<sup>ème</sup> Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale III, un congrès semestriel qui a attiré plus de 1 350 délégués de 34 pays en 2004.

M. Robert Cardinal, un aîné des Premières nations, a été invité à ouvrir la réunion par une prière de reconnaissance.

### **Discours d'ouverture prononcé par certains partenaires :**

*Olivia Dix, Diana, Princess of Wales Memorial Fund*

Le Diana, Princess of Wales Memorial Fund est une fondation caritative privée du Royaume-Uni. Ce Fonds soutient notamment un programme de soins palliatifs en Afrique subsaharienne. Le programme a débuté en 2001 et il est devenu une passion du personnel du Fonds. M<sup>me</sup> Dix a indiqué que les employés du Fonds ont beaucoup de respect pour les personnes qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs et qu'ils ont été touchés de façon positive par leur esprit.

*Karen Chow, Fondation GlaxoSmithKline*

La Fondation GlaxoSmithKline a été créée en 1997 par les employés de GlaxoSmithKline Inc. Ces employés étaient guidés par la conviction qu'il était possible d'avoir un impact grâce au mécénat d'entreprise et à la philanthropie personnelle. Les employés ont fait des soins palliatifs leur cause privilégiée. L'importante réalisation de la Fondation est la campagne de sensibilisation sociale *Leçons de vie*, qui a été élaborée en partenariat avec l'Association canadienne de soins palliatifs.

*Don Schumacher, National Hospice Palliative Care Organization*

La National Hospice Palliative Care Organization a constaté une croissance marquée de l'intérêt chez les centres de soins palliatifs des États-Unis pour l'établissement de partenariats avec des groupes d'Afrique subsaharienne. La NHPCO travaille actuellement sur un plan stratégique pour accroître les partenariats au cours des 5 à 10 prochaines années. De plus, elle a établi un partenariat avec la Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa (FHSSA).

### **Séances plénières**

#### **Séance plénière n°1 : Séance d'ouverture**

**Président de la séance :** **D<sup>f</sup> Bernard Lapointe**, directeur de la Division des soins palliatifs, Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis, Montréal

**Conférenciers :** **D<sup>f</sup> Jose Pereira**, vice-président, Association canadienne de soins palliatifs (*Notes d'allocation : Annexe A*)

**Julie Chitty**, conseillère en soins palliatifs du VIH/sida, Bureau du Coordinateur de la lutte mondiale contre le sida des États-Unis (*Notes d'allocation : Annexe B*)

#### **Séance plénière n°2 : Perspectives cliniques/médicales : similarités, différences et occasions de collaboration**

**Présidente de la séance :** **Sharon Baxter**, directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs

**Conférenciers :** **Eunice Garanganga**, conseillère clinique et technique, Hospice Association of Zimbabwe (HOSPAZ); membre de l'équipe de l'Initiative sur les soins palliatifs de l'OMS au Zimbabwe; membre du

conseil d'administration de l'African Palliative Care Association (APCA) (*Notes d'allocution : Annexe C*)

**D<sup>re</sup> Lydia Mpanga Sebuyira**, directrice de l'éducation, Hospice Africa Uganda. Ancienne consultante des Équipes de soins palliatifs en Tanzanie et au Zimbabwe pour l'OMS/Diana Fund. Présidente de la Palliative Care Association of Uganda. Membre du Royal College of Physicians (R.-U.) (*Notes d'allocution : Annexe D*)

**D<sup>re</sup> Carla Alexander**, professeure adjointe de médecine à la faculté de médecine de l'University of Maryland et à l'Institute of Human Virology. Directrice des soins palliatifs au University of Maryland Medical Center de Baltimore, Maryland, É.-U. Directrice médicale, National Hospice and Palliative Care Organization (*Notes d'allocution : Annexe E*)

### **Séance plénière n°3 : Le soutien psychosocial et spirituel : similarités, différences et occasions de collaboration**

**Présidente de la séance : Karen Chow**, vice-présidente, Fondation GlaxoSmithKline

**Conférenciers :** **D<sup>r</sup> Sekagya Yahaya Hills**, guérisseur traditionnel africain; directeur représentant de PROMETRA International; chef du Département de médecine traditionnelle, Luwero University (Ouganda); membre du conseil d'administration du Comité scientifique et juridique, PROMETRA INTERNATIONAL (*Notes d'allocution : Annexe F*)

**Bob Cardinal**, aîné des Premières nations travaillant à Edmonton, Alberta, au Canada

**Notes :** Il y a plus de onze ans, le personnel médical d'Edmonton a demandé à un groupe d'aînés des Premières nations de célébrer la cérémonie des herbes sacrées dans un milieu hospitalier. Les aînés ont accepté, mais ils devaient recruter des gens pour les aider. Bob Cardinal est l'une de ces personnes. Au début, il y avait de nombreux défis en raison des malentendus et des idées fausses au sujet des peuples des Premières nations. Aujourd'hui, cette pratique est plus largement acceptée. Lorsque les patients et les familles viennent vers Bob, ils lui présentent une offrande de tabac. L'acceptation de cette offrande de tabac constitue un engagement à l'égard du Créateur et de la famille. Bob estime qu'il s'agit d'un honneur d'être auprès d'une famille à l'approche de la mort. Les herbes sacrées (foin d'odeur) sont tressées de trois façons pour représenter le corps, la tête et l'esprit. Plusieurs émotions sont ressenties à l'approche de la mort. La cérémonie des herbes sacrées peut aider les gens à se préparer et à prendre des forces. Pour Bob, le fait de partager cette cérémonie dans un milieu hospitalier a été une véritable bénédiction, et les infirmières commencent maintenant à lui référer des cas.

**Helen Schietinger**, infirmière autorisée certifiée en sidologie, détentrice d'une maîtrise en counseling (relation thérapeutique), travaille dans le domaine du VIH/sida depuis 1981. Elle a établi le premier programme résidentiel destiné aux personnes atteintes du sida aux États-Unis. En 1988, elle s'est jointe au Programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS à titre d'agente technique des soins et du soutien, où elle

a fait la promotion de l'intégration des soins à domicile et communautaires, de la gestion des symptômes, des soins palliatifs et de la médecine traditionnelle dans les services fournis par l'entremise des programmes nationaux de contrôle du sida. Elle est maintenant conseillère en VIH aux États-Unis. En 2003, elle a co-publié le guide clinique intitulé *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS*.

#### **Séance plénière n°4 : Les questions liées aux enfants : similarités, différences et occasions de collaboration**

**Président de la séance :** **Donald Schumacher**, National Hospice Palliative Care Organization

**Conférenciers :** **D<sup>re</sup> Zipporah Ali**, Nairobi Hospice, Kenya  
(Notes d'allocution : Annexe G)

**D<sup>re</sup> Nancy Hutton**, professeure agrégée de pédiatrie à la Johns Hopkins School of Medicine et directrice du Programme de VIH/sida pour les enfants et les adolescents. En tant que boursière de faculté pour le projet Death in America, elle est devenue directrice médicale du programme Harriet Lane Compassionate Care, du programme de soins palliatifs du Johns Hopkins Children's Center, ainsi que directrice de médecine pédiatrique pour le Maryland Community Hospice. Elle participe activement aux efforts internationaux visant à intégrer les soins palliatifs aux traitements antirétroviraux chez les enfants atteints du VIH.  
(Notes d'allocution : Annexe H)

**Joan Marston**, infirmière autorisée et enseignante. Agente de défense des intérêts pour l'Hospice Palliative Care Association of South Africa. Fondatrice du St. Nicholas Children's Hospice à Bloemfontein. Elle a lancé le développement du premier programme d'études en soins palliatifs pédiatriques destiné aux membres professionnels de l'équipe multidisciplinaire. Présidente du groupe de travail national sud-africain sur les soins palliatifs pédiatriques, dont le but est de développer des soins palliatifs pédiatriques dans tout le pays.  
(Notes d'allocution : Annexe I)

#### **Séance plénière n°5 : La santé publique et les ressources : le jumelage – qu'avons-nous appris?**

**Présidente de la séance :** **Olivia Dix**, directrice générale, The Diana Princess of Wales Memorial Fund

**Conférenciers :** **D<sup>re</sup> Liz Gwyther**, présidente-directrice générale, St Luke's Hospice. Elle est membre du sous-comité de l'éducation de l'Hospice Association of South Africa (HASA) et membre du conseil d'administration de l'HASA.  
(Notes d'allocution : Annexe J)

**Michael O'Connor**, directeur général de la Coalition interagence sida et développement (CISD). Il fournit son expertise aux programmes de renforcement des capacités pour les membres de la CISD, ainsi qu'un leadership en recherche en politiques ainsi qu'en défense des intérêts sur le VIH/sida et les questions liées au développement.  
(Notes d'allocution : Annexe K)

**Phil DiSorbo**, directeur général, The Community Hospice  
(Notes d'allocution : Annexe L)

*Remarque : Becky Macdonald (É.-U.) devait donner une présentation à cette séance satellite, toutefois elle n'a pas pu assister à la réunion.*

### **Commentaires :**

Comment un organisme peut-il améliorer ses procédés de jumelage? Comment pouvons-nous établir des liens dans notre propre pays pour s'assurer de ne pas faire de chevauchement avec d'autres projets?

Liz Gwyther a indiqué que des modèles sont disponibles. Les organismes qui ont déjà entrepris de tels jumelages savent ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, et ils sont prêts à partager ces informations. Beaucoup d'associations nationales ont les ressources en place pour aider à améliorer les programmes de jumelage. Les groupes doivent chercher à l'extérieur du mouvement des soins palliatifs. Il pourrait être possible de demander aux établissements (hôpitaux) de participer au jumelage.

Existe-t-il des menaces ou des détriments au jumelage?

Phil DiSorbo a indiqué que certains défis peuvent se présenter lorsqu'on examine l'idée du jumelage. Il est important pour ces groupes de travailler avec diligence afin d'établir des partenariats significatifs.

## **Séance plénière n°6 : Résumé de la journée et discours de clôture**

**Président de la séance :** **D<sup>r</sup> Bernard Lapointe**, directeur de la Division des soins palliatifs, Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis, Montréal

**Conférenciers :** **Sambulo Mkwanzani**, infirmière autorisée en santé publique, Zimbabwe. Sambulo a fait ses études et travaillé au Royaume-Uni pendant 24 ans en tant qu'enseignante en pratiques communautaires auprès des communautés pauvres du centre-ville de Londres. Elle est retournée chez elle au Zimbabwe en 1994. Elle a travaillé avec le ministère de la Santé et du Bien-être de l'enfance pour mettre en œuvre des programmes de soins palliatifs en vertu du Programme de contrôle du cancer. La formation s'est déroulée dans toutes les provinces jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de fonds. Sambulo est ensuite devenue directrice de la formation au Island Hospice, où elle a établi des programmes de formation et de sensibilisation pour les régions ayant des ressources insuffisantes.

### **Commentaires :**

- Au cours de cette réunion satellite, il est devenu clair qu'il y a un engagement à l'égard de l'Afrique subsaharienne. Il est aussi très encourageant de constater que cet engagement est holistique et ne concerne pas seulement la prévention.
- Perspectives cliniques et médicales – Les temps sont difficiles. Il y a un énorme manque de ressources malgré les excellentes compétences du personnel.
- Il était intéressant d'entendre que ce qui se passe en Amérique dans les communautés marginalisées est similaire à l'expérience africaine.
- Parmi les occasions de collaboration, nous devons nous aider les uns les autres au niveau du partage d'information et de l'assistance technique (compétences en TI et documentation).

- Nous pouvons beaucoup apprendre de la pratique fondée sur des données probantes.
- Il est bon de voir que nous commençons à répondre aux problèmes psychosociaux et spirituels des personnes mourantes.
- Questions liées aux enfants : il y a beaucoup de problèmes que les adultes doivent résoudre en soignant des enfants. Nous devons nous mettre au défi de faire davantage confiance aux enfants en ce qui concerne parler de leur propre mort ou de la mort de membres de la famille.
- Jumelage : des partenariats solides renforcent le leadership dans les organismes locaux.
- Les partenariats ont permis de faire des visites sur le terrain dans d'autres centres de soins palliatifs.

**D<sup>r</sup> Peter Selwyn**, professeur de médecine familiale et de médecine interne, président du Department of Family Medicine and Community Health au Montefiore Medical Center et au Albert Einstein College of Medicine dans le Bronx, à New York. Il est aussi directeur du Projet de soins palliatifs du VIH et du Service de soins palliatifs hospitalier au Montefiore Medical Center.

#### ***Commentaires :***

- Cette réunion satellite a permis d'exprimer énormément de sagesse, d'expérience, de compassion et de clarté.
- Principales questions soulevées :
  - Au-delà des questions cliniques et des questions de santé publique, il y a la réalité de l'injustice et de l'inégalité sociale. 90 % des personnes atteintes du VIH vivent dans des pays en voie de développement, pourtant, 90 % des personnes qui reçoivent des soins pour le VIH vivent dans des pays industrialisés.
  - Il est très encourageant de voir des gens atteints du VIH commencer un traitement d'ARV et d'observer l'amélioration de leur qualité de vie.
  - Tous les fournisseurs de soins du VIH, pas seulement ceux de l'axe Nord-Sud, ont beaucoup à apprendre des fournisseurs de soins palliatifs.
  - Nous devons travailler plus fort pour combler l'écart entre les fournisseurs de soins du VIH et les fournisseurs de soins palliatifs. Il est significatif que toutes les affiches présentées lors de cette réunion satellite traitent uniquement du VIH et des soins palliatifs. Lors du Congrès international sur le sida l'été dernier, sur les 1 000 résumés et ateliers présentés, seulement 20 traitaient des soins palliatifs. Les deux communautés doivent travailler sur cette relation et ne pas se diviser en deux domaines séparés.

#### **Discours de clôture :**

Le D<sup>r</sup> Bernard Lapointe a conclu la réunion et a remercié les conférenciers de leur sagesse et de leurs commentaires. Le D<sup>r</sup> Lapointe a également remercié ceux qui ont assisté à la réunion satellite et il leur a lancé le défi de rapporter ce qu'ils avaient appris dans leurs communautés respectives.

Enfin, il a exprimé une sincère appréciation aux partenaires qui ont organisé cet événement :

- United States Department of Health and Human Services, Health Resource and Services Administration (HRSA)
- National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO)

- Diana, Princess of Wales Memorial Fund
- La Fondation GlaxoSmithKline
- L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)