

Université de Montréal

Proposition d'un référentiel de compétences interdisciplinaires aux intervenants
en soins palliatifs sénégalais

Par

Badiane Barthélemy Waly

BADB11106104

Faculté des sciences infirmières

Projet présenté à la direction des études supérieures et post doctorales de l'Université de
Montréal en vue de l'obtention du Diplôme d'Études Professionnelles Approfondies de 3^e cycle

(DÉPA)

en soins palliatifs et de fin de vie

Décembre 2023

© Badiane Barthélemy Waly

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

*Ce projet
Intitulé*

Proposition d'un référentiel de compétences interdisciplinaires aux intervenants
en soins palliatifs sénégalais

Présenté par

Badiane Barthélemy Waly

BADB11106104

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Émilie Allard
Directrice

Alain Legault
Codirecteur

Résumé

La difficulté d'accès à des soins palliatifs dans plusieurs pays est dû, entre autres, à un défaut de formation appropriée (Organisation mondiale de la santé [OMS, 2014]). Il appert essentiel d'améliorer la formation des professionnels de la santé les plus immédiatement concernés afin de promouvoir l'accès à des services de qualité (OMS, 2020).

Au Sénégal, la dispensation des soins palliatifs formalisée n'est pas effective (Akilo, 2018). Le *Human Rights Watch* (2013) a constaté l'absence de services de soins palliatifs, et une méconnaissance du concept de soins palliatifs au niveau de la plupart des régions du Sénégal. Une formation des intervenants en soins palliatifs s'impose donc. Le but de ce projet est de proposer un référentiel de compétences pour soutenir la formation des intervenants sénégalais en soins palliatifs. Un référentiel de compétence est un repère, sur lequel il est possible de se baser pour orienter une formation (Poumay, Tardif et Georges, 2017).

Le cadre de référence de ce projet repose sur l'approche par compétences (APC) de deuxième génération proposée par Goudreau, Pépin, Dubois, Boyer, Larue et Legault (2009). Elle favorise le développement de compétences et l'acquisition de connaissances en vue d'apprentissages durables et transférables (Office québécoise de la langue française, 2004). Nous avons analysé quatre référentiels de compétences afin d'aboutir à proposer un référentiel de cinq compétences. Ce référentiel de compétences ainsi proposé pourra servir à organiser la formation pour les intervenants en soins palliatifs sénégalais.

Mots clés : soins palliatifs; compétences; approche par compétences; référentiel de compétences; formation par compétences.

Abstract

The difficult access to palliative care in several countries is due, among other factors, to a lack of appropriate training (World Health Organization [WHO], 2014). It proves to be essential to improve the training of the frontline health workers in order to promote access to quality services (WHO, 2020).

In Senegal, the provision of formalized palliative care is not effective (Akilo, 2018). The Human Rights Watch (2013) noted the absence of palliative care services, and a lack of knowledge about the concept of palliative care in most Senegalese regions. Training health workers who provide palliative care is therefore necessary. The aim of this project is to propose a framework of skills for supporting the training of Senegalese health workers who provide palliative care. A framework of skills is a benchmark that can be used to set the direction for a training (Poumay, Tardif and Georges, 2017).

The reference framework of this project is based on the second-generation skills-based approach (APC) proposed by Goudreau, Pépin, Dubois, Boyer, Larue and Legault (2009). It promotes the development of skills and the acquisition of knowledge for the sake of sustainable and transferable learning (Office Québécoise de la langue française, 2004). For designing the framework, we analyzed four skills frameworks in order to come up 5 skills. This skills framework will enable us to organize a training for Senegalese palliative care workers.

Keywords: palliative care; skills; skills-based approach; framework of skills; skills development.

Table des matières

Résumé	3
Abstract.....	4
Table des matières.....	5
Liste des tableaux	8
Liste des sigles et abréviations.....	9
Dédicace.....	10
Remerciements.....	11
Introduction	12
1 Problématique	14
1.1 Définitions des soins palliatifs	14
1.1.1 Situation mondiale	14
1.1.2 Situation en Afrique	15
1.1.3 Situation au Sénégal.....	16
1.1.3.1 Situation sanitaire.....	16
1.1.3.2 Soins palliatifs au Sénégal.....	17
1.1.3.3 Valeurs de la société sénégalaise face à la vie, la maladie, la mort et le deuil	17
1.1.3.4 Formation du personnel infirmier au Sénégal	18
1.1.4 But du projet DÉPA	19
1.1.5 Objectifs du projet :.....	20
2 Cadre de référence	21
2.1 Introduction : approche par compétences de deuxième génération.....	21
2.2 Approche par compétences dans un contexte de formation clinique	23
2.3 Concept de compétence	23
2.3.1 Notion de savoir agir complexe	24
2.3.2 Notions de ressources internes et externes	25
2.3.3 Notions de mobilisation et de combinaison des ressources.....	26
2.3.4 Notion de famille de situations.....	26
2.4 Caractéristiques de la compétence	26
3 Méthodologie	28
3.1 Étape 1 : Clarifier la finalité du référentiel.....	29
3.2 Étape 2 : Adopter une définition de la compétence.....	30

3.3	Étape 3 : Préciser le format du référentiel.....	30
3.4	Étape 4 : Recueil des données.....	31
3.4.1	Analyse des compétences du cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario (réf. tableau 5 en annexe)	31
3.4.2	Analyse des compétences du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec (réf. tableau 6 en annexe).....	32
3.4.3	Analyse des compétences de l'Association européenne pour les soins palliatifs (AESP) (réf. tableau 7 en annexe).....	33
3.4.4	Analyse des compétences d' <i>Hospice Africa Uganda</i> (réf. tableau 8 en annexe) ..	34
	En résumé :	35
4	Résultats	37
4.1	Compétence 1 : Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes ressentis par la personne en soins palliatifs	37
4.1.1	Famille de situation.....	37
4.1.2	Définition	37
4.1.3	Justification du choix de la compétence.....	38
4.1.4	Éléments de compétences	38
4.1.4.1	Identifier en collaboration avec le patient-famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs.....	38
4.1.4.2	Évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes en soins palliatifs.....	39
4.1.4.3	Assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité	40
4.2	Compétence 2 : Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales et spirituelles pendant l'épisode de soins palliatifs	40
4.2.1	Famille de situations	40
4.2.2	Définition	41
4.2.3	Justification du choix de la compétence.....	41
4.2.4	Éléments de compétences	43
4.2.4.1	Apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs	43
4.2.4.2	Accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie	45
4.2.4.3	Soutenir la famille au moment du décès et du deuil.....	47
4.3	Compétence 3 : Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.....	49
4.3.1	Famille de situations	49
4.3.2	Définition	49
4.3.3	Justification du choix de la compétence.....	49
4.3.4	Éléments de compétences	49
4.3.4.1	Favoriser l'interdisciplinarité	49
4.3.4.2	Organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec le patient et sa famille	53
4.3.4.3	Communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire	53
4.4	Compétence 4 : Considérer les dimensions éthiques et légales en soins palliatifs.....	54

4.4.1	Famille de situations	54
4.4.2	Définition	55
4.4.3	Justification du choix de la compétence.....	55
4.4.4	Éléments de compétences	55
4.4.4.1	Identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral	55
4.4.4.2	Favoriser l'application de l'éthique du soin	56
4.5	Compétence 5 : Développer sa pratique professionnelle.....	57
4.5.1	Définition	57
4.5.2	Famille de situations	57
4.5.3	Justification du choix de la compétence.....	57
4.5.4	Éléments de compétences	57
4.5.4.1	S'engager au développement professionnel tout au long de sa vie	57
4.5.4.2	Adapter les soins palliatifs aux contextes.....	58
Conclusion.....		60
Références bibliographiques		62
Annexes		71

Liste des tableaux

Tableau 1 : Les 8 étapes de la méthodologie de l'INSPQ (Brahimi, 2011)	29
Tableau 2 : Les 5 compétences et leurs éléments que nous proposons	36
.....	36
Tableau 3 : Considérations de la douleur totale et des soins globaux inspiré de Méhta et Chan 2008	42
.....	42
Tableau 4 : Annexe A - Compétences des quatre référentiels de compétences consultés.....	71
Tableau 5 : Annexe B - Analyse des compétences du cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario.....	73
Tableau 6 : Annexe C - Analyse des compétences du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec	74
Tableau 7 : Annexe D - Analyse des compétences de l'Association européenne pour les soins palliatifs	75
Tableau 8 : Annexe E - Analyse des compétences d'Hospice Africa Uganda.....	76
Tableau 9 : Annexe F - Résultats compétence 1: Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs.....	77
Tableau 10 : Annexe G - Résultats compétence 2 : Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales, culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs.....	78
Tableau 11 : Annexe H - Résultats compétences 3: Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire	79
Tableau 12 : Annexe I - Résultats compétence 4 : Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs	80
Tableau 13 : Annexe J - Résultats compétence 5 : Développer sa pratique professionnelle.....	81
Tableau 14 : Annexe K - Compétences et éléments de compétences que nous proposons	82

Liste des sigles et abréviations

ACDI : Agence canadienne de développement international
AESP : Association européenne pour les soins palliatifs
AIED : Association internationale pour l'étude sur la douleur
ANSD : Agence nationale de la statistique et de la démographie
APCA : African Palliative Care Association
APC : Approche par compétences
CCSPO : Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario
CCAAN : Coalition canadienne des aidants et aidantes naturels
CHUALD : Centre hospitalier universitaire Aristide Le Dantec
CPCFI : Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle
DÉPA : Diplôme d'Études Professionnelles Approfondies
ENDSS : École nationale de développement sanitaire et sociale
FDEEP : Fédération des établissements d'éducation privée
FPC : Formation par compétences
HAU : Hospice Africa Uganda
INSPQ : Institut nationale de santé publique du Québec
MSAS : Ministère de la Santé et de l'Action sociale
MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux
ODD : Objectifs de développement durable
OMS : Organisation mondiale de la santé
RDC : République Démocratique du Congo
ROSP : Réseau ontarien des soins palliatifs.

Dédicace

*Je dédie ce travail à tous ceux qui se dévouent pour
la cause des soins palliatifs aussi bien dans la formation que
dans les interventions cliniques.*

Remerciements

Mes sincères remerciements vont tout d'abord à l'endroit de ma directrice madame Émilie Allard professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, à mon codirecteur monsieur Alain Legault, professeur honoraire à l'Université de Québec à Montréal (UQAM) qui m'ont assuré de leur soutien professionnel tout au long de ce travail. Grâce à votre générosité, vous m'avez accordé de nombreuses heures pour la réalisation de ce travail. Sans vous, je ne pense pas que ce travail aurait pu être réalisé.

Merci à *Hospice Africa Uganda* qui a voulu partager gracieusement avec moi une importante documentation qui m'a beaucoup été utile pendant la rédaction de ce projet. Merci incommensurable à la communauté des frères du Sacré-Cœur à Granby : frère Goyette René, frère Brunelle Guy, frère Boutet Pierre, frère Laniel Gilles, frère L'heureux Jean, frère Tranche-montagne Gilles, frère Brodeur André : tout joyeux, vous m'avez accueilli généreusement chez vous au Collège Mont Sacré-Cœur. Soyez comblé de grâces. Union de prières pour frère André Duplessis qui nous a quittés le 13 mars 2023.

En terminant, je veux remercier mon épouse Marie Claire Yacine qui, par sa bravoure, sa patience, sa foi, son esprit d'initiative, a su m'encourager au jour le jour. À mes enfants, Urbain, Émilien et Béatrice pour leur patience. Merci aussi à mes parents Stanislas et Louise Mayé qui m'ont inculqué la discipline du travail, la foi, le respect de l'autre. Un merci spécial à mes sœurs Sophie, Marie Hélène, Marie Gabrielle qui nous a quittés, Thérèse, à mes frères Louis, Georges, Benoît, Joseph et Léopold, pour la cohésion familiale, l'entente et l'entraide. Finalement, un merci spécial à mon neveu Stanislas.

À ceux et celles que j'ai nommés, à ceux et celles que je peux avoir oubliés, un grand merci. Je ne peux vous rendre ce que vous avez réalisé pour moi. Que le Seigneur vous comble de grâces, de ses bienfaits.

Introduction

La difficulté d'accès à des soins palliatifs dans plusieurs pays en voie de développement est due, entre autres, à un manque de formation appropriée, ce qui n'a pas favorisé l'adaptation de la pratique des intervenants dans ce domaine (OMS, 2014). À cette fin, l'OMS (2020) conseille d'accentuer la formation des professionnels de la santé. Dans le but d'harmoniser cette formation des professionnels, il est recommandé de s'appuyer sur un référentiel de compétences.

En Afrique, les soins palliatifs forment une nouvelle branche de la médecine qui tarde à s'intégrer dans les milieux de soins (Katumbo et al., 2018) à cause, entre autres, d'un manque de formation des intervenants. Néanmoins, *Hospice Africa Uganda* a élaboré depuis 1993 un plan de formation en soins palliatifs pour les pays africains afin d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie et de favoriser une collaboration interprofessionnelle (APCA 1.a, 2019).

Au Sénégal, le soin des maladies chroniques représente 30 % des dépenses nationales de santé et constitue un problème de santé publique du fait de la progression constante du nombre de personnes affectées (ministère de la Santé et de l'Action sociale [MSAS], 2018). La dispensation des soins palliatifs n'est pas effective dans la plupart des structures de soins (Akilo, 2018). Le MSAS (2014) estime que 5100 personnes décèdent à la suite du cancer chaque année. Le *Human Rights Watch* (2013) a constaté l'absence de services de soins palliatifs, au niveau de la plupart des régions du Sénégal. L'accès aux soins palliatifs est donc limité au Sénégal, en raison particulièrement du manque de professionnels qualifiés (*Human Rights Watch*, 2013). Conscient de la situation de manque dans l'offre des soins palliatifs et de la formation, le programme du diplôme d'études professionnelles approfondies (DÉPA) de 3^e cycle en soins palliatifs a été mis en place par la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Le programme du DÉPA vise le développement et l'intégration des compétences avancées en soins palliatifs à travers une interdisciplinarité et un partenariat avec les patients et familles. Dans cette visée des agents de changement des milieux de pratique en soins palliatifs sont formés. Ces derniers exerceront un leadership stratégique en utilisant des données probantes pour favoriser des pratiques exemplaires (Legault, Fournelle, Allard, et Larue, 2020). C'est un plan qui m'a totalement interpellé et je fus parmi les premiers étudiants à y être inscrit. Il m'a permis de regrouper les compétences que doit

détenir tout intervenant en soins palliatifs permettant ainsi de proposer un référentiel de compétences aux intervenants en soins palliatifs sénégalais.

Le référentiel de compétences permet de décrire le profil de l'étudiant à la sortie d'une formation (Poumay, Tardif et Georges, 2017). Le référentiel de compétences est un résumé directif, évolutif qui détermine le portrait des activités professionnelles d'un individu au cours d'une situation donnée (Brahimi, 2011). Le référentiel de compétences couvrira l'éventail des activités, les conditions de leur réalisation et des ressources à mobiliser. Il permettra d'orienter le développement de formations qui répondent aux besoins des intervenants en soins palliatifs (Brahimi, 2011).

Le travail que nous proposons est réparti en trois parties. Dans un premier temps, nous allons présenter la problématique incluant les besoins en soins palliatifs sur le plan mondial, le défaut de formation et de référentiels de compétences interdisciplinaires adéquats. Dans la deuxième partie, nous allons expliquer le cadre de référence et son utilisation dans le projet de même que la méthodologie empruntée. Enfin dans la troisième partie, nous allons terminer par la proposition d'un référentiel de compétences interdisciplinaires suivant les étapes méthodologiques que nous avons choisies.

1 Problématique

1.1 Définitions des soins palliatifs

Le secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie de Santé Canada (2002) définit les soins palliatifs comme un ensemble de soins globaux dispensés aux personnes vivant avec une maladie dont le pronostic est réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et les proches, la famille, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être intégrés précocement au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.

Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP, 2016), les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche totale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant jusqu'à la fin et la mort comme un processus normal de la vie. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort dans le respect de la volonté de l'utilisateur et de la famille.

1.1.1 Situation mondiale

Sur le plan mondial, 78 % des 40 millions d'individus nécessitant des soins palliatifs vivent dans des pays en voie de développement même si uniquement 14 % d'entre eux bénéficient de ces soins (OMS, 2020). Avec l'augmentation des maladies chroniques et invalidantes, telles que les cancers, les accidents vasculaires cérébraux, les pathologies cardiovasculaires en plus du vieillissement des populations, les besoins de soins palliatifs continueront de croître dans les prochaines années à travers le monde entier (OMS, 2020). Selon une enquête de l'OMS (2020), sur les maladies non transmissibles réalisée auprès de 194 États membres en 2019, le financement des soins palliatifs était prévu dans 68 % des pays. Seuls 40 % des pays ont indiqué que les services permettaient d'atteindre au moins la moitié des patients qui en avaient besoin du fait du déficit en professionnels formés.

La formation des professionnels de la santé en soins palliatifs est souvent limitée ou inexistante dans les pays en voie de développement (OMS, 2020). En conséquence, l'OMS (2020) estime nécessaire d'améliorer la formation des professionnels de la santé afin de favoriser l'accès à des soins et des services de qualité. L'Assemblée mondiale de la santé, dans la première résolution sur les soins palliatifs, a appelé l'OMS et les états membres à améliorer l'accès aux soins palliatifs en tant qu'élément essentiel des systèmes de santé, en mettant l'accent sur la formation du fait de l'évolution scientifique (OMS, 2014). La nécessité et l'urgence d'implanter la formation en soins palliatifs sont importantes, elles pourraient faciliter l'accès aux soins palliatifs, car plusieurs personnes, faute d'un contrôle adéquat de leurs symptômes, meurent dans des souffrances injustifiées (Tremblay, 2018).

1.1.2 Situation en Afrique

Chaque année, environ 912 000 personnes ont besoin de soins palliatifs en Afrique francophone en raison, entre autres, de la prolifération de certaines pathologies, comme le cancer, les maladies cardiovasculaires et récemment la Covid-19 (OMS, 2020). Pourtant, la disponibilité de services de soins palliatifs est limitée dans cette région (APCA et al., 2015) notamment par manque de formation des professionnels. Quatre pays africains sur 53 ont une politique de santé en soins palliatifs dans leur organisation ; il s'agit du Kenya, de l'Afrique du Sud, de la Tanzanie et de l'Ouganda (Katumbo et al., 2018). Mais il faut noter que dans ces pays seulement 9,8 % de l'ensemble des intervenants en soins palliatifs ont été formés, et que 69,8 % des intervenants du système sanitaire n'avaient jamais entendu parler de soins palliatifs (Katumbo et al., 2018). L'absence de formation des professionnels en soins palliatifs explique, entre autres, l'insuffisance de la dispensation de soins palliatifs et le défaut de leur intégration dans le système des soins de santé en République Démocratique du Congo (RDC) (Tawi et al., 2019).

Selon Moreira (2014), *Hospice Africa Uganda* a d'abord élaboré en 1993 un plan permettant d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie et de favoriser une collaboration interprofessionnelle. Ensuite elle a mis en place en 2013, un programme de formation en soins palliatifs pour les professionnels de santé en Afrique (Moreira, 2014). De même, APCA une organisation panafricaine à but non lucratif promeut des programmes de formation en soins palliatifs pour les pays africains, que chaque pays devra par la suite adapter en fonction de sa culture, de ses croyances, de son organisation (APCA, 1. a, 2019). *Hospice Africa*

Uganda et APCA offrent un diplôme d'un an et une licence en soins palliatifs, en anglais, pour tous les professionnels de la santé africaine. Deux séances de formation continue annuelle de cinq semaines sont proposées par *Hospice Africa Uganda* dont une en anglais et une en français (APCA, 1. b, 2019).

1.1.3 Situation au Sénégal

1.1.3.1 Situation sanitaire

La population du Sénégal est estimée à 18 032 473 habitants (Agence nationale de la statistique et de la démographie [ANSD], 2023). Le Sénégal compte 39 hôpitaux, 293 centres de santé, 2563 postes de santé¹ et 2676 cases de santé (MSAS, 2018). Le système de santé sénégalais a une structure pyramidale de trois niveaux : au sommet, on retrouve le ministère de la Santé et de l'Action sociale. C'est à ce niveau que sont élaborées les politiques de santé, de formation initiale et continue interdisciplinaire du personnel. Au niveau intermédiaire, nous avons la région médicale avec une équipe-cadre de région² composée de différents professionnels qui appuient la formation, orientent le travail au niveau des districts, des centres hospitaliers régionaux, des brigades régionales de l'hygiène. À la base de la pyramide ou zone opérationnelle, on a les districts sanitaires avec une équipe-cadre de district³ composée de divers professionnels qui supervisent le personnel au niveau des centres et des postes de santé gérés par un infirmier ou une sage-femme qui, à leur tour, supervise les cases de santé⁴ (ANSD, 2017). L'état de santé de la population est marqué par

¹ **Poste de santé** : C'est l'unité de premier contact avec un professionnel de la santé (infirmier ou sage-femme d'état). Il est généralement situé dans un grand village ou une commune. Dans ce lieu on dispense des activités de soins curatifs et préventifs généraux. Le poste de santé dessert habituellement une population de 10 000 habitants dans les zones urbaines et 5000 habitants dans les zones rurales (Lakh, 2010).

² **Équipe cadre de région (ECR)** : Est constituée d'une équipe multidisciplinaire, disposant de professionnels ayant un éventail de compétences leur permettant de coordonner toutes les activités de santé mis en place. L'ECR planifie, met en œuvre les interventions de santé pour répondre efficacement aux besoins changeants des populations au niveau de la région médicale. L'ECR participe activement à la formation continue du personnel de santé de sa localité (Lakh, 2010).

³ **Équipe cadre de district (ECD)** : Est constituée d'une équipe multidisciplinaire, disposant de professionnels ayant un éventail de compétences leur permettant de coordonner toutes les activités de santé mis en place. L'ECD planifie, met en œuvre les interventions de santé pour répondre efficacement aux besoins changeants des populations au niveau du district sanitaire. Elle participe activement à la formation continue du personnel de santé de sa localité (Lakh, 2010).

⁴ **Case de santé** : C'est une petite structure de soins construite par l'organisation communautaire de base. Elle est située dans la communauté, le personnel est composé de volontaires, surtout des agents de santé communautaire (ASC), des matrones et des relais communautaires. Le personnel est formé par un infirmier à la pratique de gestes (p. ex. désinfections, pansements) à la prise en charge de certaines pathologies fréquentes (p. ex. diarrhée aiguë, paludisme simple, infection respiratoire aiguë) et à la mise en place de programmes de prévention. Lorsque cela est possible, une matrone est formée et fait les accouchements dans la case de santé dans le respect des mesures d'hygiène (Lakh, 2010).

une persistance des maladies transmissibles, un accroissement rapide du fardeau des maladies non transmissibles qui, pour la plupart, sont des maladies chroniques dont les soins sont coûteux et qui représentent 30 % des dépenses nationales de santé. Les maladies chroniques constituent un problème de santé publique du fait de la progression constante du nombre de personnes affectées (MSAS, 2018).

1.1.3.2 Soins palliatifs au Sénégal

Au Sénégal, la distribution des soins palliatifs n'est pas parfaitement formalisée au niveau de la majorité des structures organisationnelles. Il existe néanmoins des volontés de prise en charge des soins palliatifs dans quelques hôpitaux et une unité de cancérologie au CHUALD à Dakar (Akilo, 2018). Pour le MSAS (2014), 70 000 Sénégalais ont besoin de soins palliatifs chaque année. Le *Human Rights Watch* (2013) a relevé l'insuffisance de services de soins en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes avec une maladie grave, au niveau de la plupart des régions du Sénégal. Le même rapport soutient que certains travailleurs de la santé n'avaient pas connaissance de ce qu'étaient les soins palliatifs. L'accès aux soins palliatifs est difficile au Sénégal, en raison particulièrement du manque de professionnels de soins qualifiés (*Human Rights Watch*, 2013).

1.1.3.3 Valeurs de la société sénégalaise face à la vie, la maladie, la mort et le deuil

Au Sénégal, la gestion collective interdisciplinaire de la maladie est une valeur répandue. Elle se fait avec différentes formes de sociabilité articulées autour de réseaux d'entraide de la famille, des amis, des voisins, etc. (Franckel, Arcens et Lalou, 2008). Pour la culture sénégalaise, la vie est sacrée, c'est un don de Dieu, donc, nous devons l'entretenir jusqu'à sa fin (Objectifs de développement durable [ODD], 2018). Le peuple sénégalais considère la personne, l'être humain comme une créature que l'on doit respecter et soutenir tout au long de la vie, durant la maladie et à la mort. La vie, comme la mort, est l'affaire de toute la communauté, la souffrance est partagée jusqu'au bout (Macia, Duboz et Gueye, 2010). La mort est une affaire sociale, c'est une dynamique d'échanges sociaux entre les personnes mourantes et ceux qui s'en soucient. Ainsi, les soins palliatifs doivent prendre en compte ces dimensions sociales et relationnelles (Wegleitner et Schuchter, 2018). Ces valeurs sont partagées par la société sénégalaise qui prône une qualité de vie jusqu'à la mort. La personne malade est entourée par toute la famille. Les dimensions de la qualité de vie révélée par l'étude de Macia et al. (2010) au Sénégal sont la santé physique, l'état psychologique, les relations sociales et l'environnement, auxquels peuvent s'ajouter l'autonomie

et la spiritualité. L'implication de la famille sénégalaise durant la maladie favorise le voyage vers la fin de la vie. Elle permet à la personne de bien se « reposer », « *nopalékouna* », c'est-à-dire avoir une « belle mort », « *amna dé gou rafet* », « mourir sans la fatigue » « *sonoul béne yone* », car les soins palliatifs ne sont pas simplement une affaire de professionnels ou de services, c'est une affaire qui va au-delà de l'interdisciplinarité à cause de l'implication de tout un chacun. La famille sénégalaise s'engage pour améliorer le soutien et le bien-être de la personne touchée par la maladie, la mort (Franckel et al., 2008). Les valeurs sénégalaises rejoignent l'idée de la communauté compatissante (Kellehear, 2016) selon laquelle la naissance et la mort font partie de la vie, tous les cycles de la santé et de la maladie se produisent tous les jours devant nous et avec nous au sein de la communauté.

1.1.3.4 Formation du personnel infirmier au Sénégal

L'objectif des écoles de santé est de former du personnel infirmier ayant des compétences lui permettant d'accéder à l'emploi. La première expérience de formation des infirmiers eut lieu en 1922 avec l'École des infirmières visiteuses qui sera remplacée par l'École des infirmiers d'hygiène en 1924 et l'École des agents sanitaires de Saint-Louis et Khombole en 1946 (MSAS, 2008). Celles-ci seront renforcées par l'École nationale des infirmières et infirmiers d'État en 1951 (MSAS, 2008). La formation du personnel infirmier a subi une évolution. La présence du personnel infirmier à tous les niveaux de cette pyramide sanitaire et la complexité des besoins de santé entraînent l'adaptation de la formation. En 1990, on note l'ouverture des premières écoles privées de formation paramédicale (MSAS, 2008). L'école nationale de développement sanitaire et social (ENDSS), créée par Décret N° 92-1400 en date du 7 octobre 1992, est née d'une fusion de 6 écoles publiques de formation paramédicale et sociale, pour permettre une meilleure intégration et une coordination plus efficace des programmes. L'ENDSS propose des formations initiales ou continues du personnel infirmier d'État, des sages-femmes d'État, des techniciens supérieurs de santé en ophtalmologie, des techniciens supérieurs de santé en kinésithérapie, etc. (MSAS, 2008). Toujours dans le but de renforcer la formation du personnel et de mieux desservir le pays en ressources humaines, le MSAS a décidé d'ouvrir, par décret n° 2002-1182 du 23 décembre 2002, sept (7) centres régionaux de formation en santé (CRFS) pour former en deux ans, des assistants-infirmiers (MSAS, 2008). De même, l'unité de formation et de recherche en santé de l'université Gaston Berger de Saint-Louis a ouvert un Master en sciences infirmières avec deux options : 1) pédagogie des sciences de la santé et recherche, 2) management des services et établissements de

santé et recherche (ministère de l'Enseignement supérieur de la recherche et de l'innovation, 2018). Avec l'appui de l'Agence canadienne pour le développement international (ACDI) et du CEGEP de Montmorency, le Sénégal, à travers l'ENDSS, avait démarré un projet pilote de la formation par compétences en 2007 (FPC) au niveau de la filière des infirmières, des sages - femmes et des kinésithérapeutes. Ce projet a été étendu à l'échelle nationale au niveau de toutes les écoles paramédicales, aussi bien privées que publiques (MSAS, 2008).

Mon expérience personnelle en tant qu'étudiant en soins infirmiers au Sénégal, ensuite comme responsable d'une école de formation en soins infirmiers m'ont permis de constater qu'avant 2008, il n'existait aucune formation en soins palliatifs intégrés au programme de formation initiale du personnel infirmier, des sages-femmes, des assistants-infirmiers, des travailleurs sociaux, des kinésithérapeutes, des nutritionnistes. Lors de la révision des programmes de formation en 2008, le MSAS a introduit 14 heures de formation en soins palliatifs pour l'ensemble de la formation des infirmiers, des sages-femmes, des assistants-infirmiers (MSAS, 2008) sans donner plus de précision sur les thèmes à aborder pour ce cours. Par ailleurs, j'ai pu constater qu'il n'y avait qu'un seul formateur pour toutes les écoles de formation en soins infirmiers dans l'ensemble du pays ; en conséquence, le cours n'a pu être dispensé dans la plupart des écoles de formation, faute de formateurs spécialisés en soins palliatifs.

D'ailleurs, les résultats des études de *Human Rights Watch* (2013) et de Hamdi et al. (2018), révèlent le manque de formation, en soins palliatifs pour les médecins, les pharmaciens, les travailleurs sociaux, les diététiciennes et les paramédicaux. Cela constitue l'un des principaux obstacles qui limitent la prestation de soins palliatifs au Sénégal. D'où l'importance de la mise en place d'une formation sur les soins palliatifs. En conséquence, la proposition d'un référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs au Sénégal pourrait être d'un grand apport pour soutenir le développement et l'harmonisation de la formation. D'où le but et les objectifs de ce projet.

1.1.4 But du projet DÉPA

Proposer un référentiel de compétences interdisciplinaires permettant de soutenir des intervenants sénégalais en soins palliatifs.

1.1.5 Objectifs du projet :

- 1) Proposer des compétences interdisciplinaires en soins palliatifs pour les intervenants en soins palliatifs sénégalais.
- 2) Élaborer un référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs, à partir de référentiels occidentaux pour les intervenants sénégalais.

2 Cadre de référence

2.1 Introduction : approche par compétences de deuxième génération

Ce projet repose sur l'approche par compétences (APC) de deuxième génération proposée par Goudreau, Pépin, Dubois, Boyer, Larue et Legault (2009). Cette APC de deuxième génération améliore celle de la première génération qui réduisait les compétences à des procédures techniques, à des fonctions et à des tâches. L'APC de deuxième génération met l'accent sur les différentes ressources à mobiliser dans l'exercice d'une profession. L'APC de première génération comportait souvent une liste de compétences que l'on voulait exhaustive et qu'on accompagnait de critères d'évaluation stricts. Cette façon de faire est remise en question par l'APC de deuxième génération. L'APC est une approche pédagogique axée sur le développement de compétence et l'acquisition de connaissances en vue d'apprentissages durables et transférables (Grand dictionnaire terminologique, 2004).

Le choix de l'APC de deuxième génération s'inscrit dans le changement du paradigme de l'enseignement vers le paradigme de l'apprentissage. Selon Tardif (1998), le paradigme de l'enseignement met l'accent sur la quantité d'informations, sur l'acquisition des connaissances et dans cette logique, il insiste sur la mémorisation. De plus, l'enseignant est considéré comme l'expert qui maîtrise le contenu de son cours. Ce paradigme utilise plus souvent une forme d'enseignement magistral. Pour sa part, Scallon (2004) résume le paradigme de l'enseignement en ces termes : 1) enseigner, c'est transmettre des connaissances; 2) apprendre, c'est accumuler des connaissances; 3) en classe, le rôle de l'étudiant est souvent passif.

Quant au paradigme de l'apprentissage centré sur une pédagogie différenciée, Tardif (2006) l'identifie aux théories : 1) du cognitivisme, selon lequel l'étudiant traite l'information, ce qui lui donne la capacité de réfléchir; 2) du constructivisme qui met l'accent également sur le fait que l'étudiant construit lui-même ses connaissances en reliant ses connaissances antérieures avec les nouvelles; 3) et du socioconstructivisme qui favorise la dimension relationnelle de l'apprentissage, par un contact avec les autres, pour construire la connaissance. L'élève élabore sa compréhension en la composant avec celles des pairs et de l'enseignant. Dans le paradigme de l'apprentissage, Tardif (1998) souligne que l'étudiant a une grande responsabilité envers son apprentissage. Plutôt

que de parler de contenu à dispenser, l'enseignant s'appuie sur la responsabilisation de l'apprenant et le place au centre du processus d'apprentissage. En fait, la participation active de l'apprenant prend une grande importance dans ce nouveau paradigme. Les principes fondamentaux de l'apprentissage sont donc les suivants : 1) l'apprentissage est un processus actif et constructif; 2) l'apprentissage résulte de la construction de liens entre de nouvelles informations et les connaissances antérieures; 3) l'apprentissage nécessite l'organisation ou la réorganisation continue des connaissances; 4) l'apprentissage inclut aussi un ensemble de stratégies qui permettent d'agir et d'utiliser les informations de manière adéquate (Lasnier, 2000).

Les fondements théoriques de l'APC de deuxième génération sont le cognitivisme, le constructivisme et le socioconstructivisme. À propos du cognitivisme, Lasnier (2000) précise que l'étudiant traite et emmagasine l'information dans sa mémoire afin de procéder à des opérations mentales qui lui permettront par la suite de résoudre les problèmes auxquels il sera confronté. Le constructivisme, pour sa part, stipule que l'étudiant est au centre de ses activités d'apprentissage, l'étudiant lie ses connaissances antérieures aux plus récentes pour enfin développer ses propres aptitudes qui lui permettront de faire face à des situations significatives (Goudreau et al., 2009). Finalement, l'APC de deuxième génération s'identifie au socioconstructivisme dans un travail collaboratif (Goudreau et al., 2009). Les relations des étudiants entre eux et entre étudiants et professeurs favorisent l'intégration du sujet et l'apprentissage en profondeur (Lasnier, 2000).

Cette conception de l'APC de deuxième génération de Goudreau et al. (2009) est en phase avec la formation professionnelle qui a comme souci d'avoir de nouveaux diplômés bien formés, compétents, capables de dispenser des soins de qualité sécuritaire pour le patient et sa famille (Lauwerlier et Akkari, 2013). Cela rejoint l'idée de ce projet qui s'inscrit dans l'adaptation de la formation s'articulant autour des valeurs de bien former des professionnels de santé, socialement engagés et autonomes. Nous allons voir dans la section à venir l'APC en contexte de formation clinique.

2.2 Approche par compétences dans un contexte de formation clinique

L'APC est une approche pédagogique qui s'est répandue à travers les pays de la francophonie depuis les années 2000 (Organisation internationale de la francophonie, 2009). L'APC oblige à considérer l'apprentissage comme un processus actif et contextualisé préparant les étudiants à agir en situation réelle (*Institut of Medicine*, 2003). Cette forme pédagogique place l'étudiant au cœur de son processus d'apprentissage en s'appuyant sur des activités variées (Tardif, 2006). L'adoption de l'APC nécessite d'avoir une idée claire du concept de compétence. Ce que nous allons voir dans la section suivante.

2.3 Concept de compétence

Nous devons constater qu'il n'y a pas qu'une seule acception du terme de compétence. Ce concept est en évolution et il existe actuellement une multitude de définitions dans les écrits. Ce qui rend difficile la compréhension de ce concept complexe, d'où l'obligation de réaliser un choix quand on entrevoit l'élaboration d'une formation par compétences (Lafortune, Ouellet, Lebel et Martin, 2008). Ainsi, Perrenoud (1995) réserve la notion de compétences à des savoir-faire de haut niveau qui exigent l'intégration de multiples ressources cognitives dans le traitement de situations complexes. Pour sa part, Legendre (2005) définit la compétence comme une « *capacité, habileté qui permet de réussir dans l'exercice d'une fonction ou dans l'exécution d'une tâche* » (p. 248). Quant à lui, Le Boterf (2006) reconnaît trois dimensions à la compétence : le savoir agir qui suppose de savoir combiner et mobiliser des ressources pertinentes (connaissances, savoir-faire, réseaux); le vouloir agir qui se réfère à la motivation et l'engagement personnel du sujet; le pouvoir agir qui renvoie à l'existence d'un contexte, d'une organisation du travail, de conditions sociales qui rendent possibles et légitimes la prise de responsabilité par l'individu. Tardif (2006) propose de voir la compétence comme un « *savoir agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* » (p.22). Pour Jonnaert (2009), la compétence est la mise en œuvre, par un individu ou un groupe de personnes, de savoirs, de savoir-être, de savoir-faire ou de savoir-devenir dans une situation donnée. La compétence est donc toujours contextualisée dans une situation précise et est toujours dépendante de la représentation que la personne se fait de la situation.

Ces différentes définitions montrent que la compréhension du concept a évolué en fonction du temps, mais aussi de l'activité envisagée. Les deux premières définitions (Legendre, 2005; Perrenoud, 1995) sont en lien avec des situations de travail où l'exécution d'activités se fait en fonction de plans déjà définis, sans aucune décision ni aucune indépendance de la part de l'exécutant. Les trois autres définitions (Le Boterf, 2006; Jonnaert, 2009; Tardif, 2006) relèvent les aspects fondamentaux de la nouvelle vision du concept de compétences. Elles abordent le concept à partir des notions de famille de situations, de contexte, de savoir agir et de ressources. Pour Le Boterf (2006), la compétence ne peut se développer qu'en situation, dans l'action. Compte tenu de la complexité grandissante des situations professionnelles, on ne peut plus solliciter le professionnel d'accomplir des plans préétablis, mais de savoir agir afin de dénouer des difficultés, saisir des résolutions et avoir un certain degré d'autonomie. Dans l'ensemble des définitions, il apparaît qu'une compétence est de l'ordre de l'action, du savoir agir, parfois du savoir agir complexe.

Dans cette optique, il paraît préférable de choisir une définition de « compétence » qui tient compte de la complexité des situations professionnelles et qui permet la coopération de l'apprenant à son propre développement. Ce qui nous amène à porter notre choix dans le cadre de ce projet sur la définition de Tardif (2006) selon laquelle la compétence est un « *savoir agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* » (p.22). La pertinence du choix de cette définition est qu'autant Tardif (2006) que Goudreau et al. (2009) dénie le morcellement des savoirs et l'apprentissage guidé par le béhaviorisme. Cette définition, tout comme l'APC de deuxième génération repose sur le cognitivisme, le constructivisme et le socioconstructivisme. Dans sa définition, Tardif (2006) aborde les notions de savoir agir complexe, de ressources internes et externes, de mobilisation, de combinaison efficace, ainsi que de famille de situations que nous allons expliquer dans la sous-section suivante.

2.3.1 Notion de savoir agir complexe

Selon Tardif (2006), la conception de la compétence qui met l'accent sur le savoir agir complexe est en rupture avec les approches traditionnelles de transmission de contenus où l'enseignant est détenteur de la connaissance. Ainsi, la compétence n'est pas de l'ordre d'une procédure, mais plutôt de l'ordre de l'heuristique. Comme le souligne Le Boterf (2006), la compétence est également le

résultat d'un pouvoir agir, vouloir agir et savoir agir. Cela signifie que la production d'une action compétente ne relève pas seulement de la responsabilité de l'apprenant, car le contexte de travail, d'apprentissage et organisationnel, les moyens mis en œuvre et la motivation, entre autres, ont un impact sur le résultat de l'activité. La responsabilité est partagée entre l'apprenant et l'enseignant en ce sens que l'enseignant doit guider l'apprenant en lui indiquant toutes les ressources indispensables à son apprentissage. Dans son parcours pour développer ses compétences, l'apprenant devrait de plus en plus gérer des situations allant du plus simple au plus complexe. Il devrait procéder à des opérations intellectuelles de haut niveau pour agir et réagir efficacement, mobiliser et combiner les ressources adéquates et être en mesure de les transposer à des situations similaires (Le Boterf, 2006).

2.3.2 Notions de ressources internes et externes

Tardif (2006) évoque encore que les individus mobilisent et combinent un ensemble de ressources. La compréhension de la notion de ressource est importante pour mieux saisir le concept de compétence. Les ressources sont les moyens nécessaires à l'exercice d'une compétence; elles sont propres aux personnes, aux situations et aux contextes (Lasnier, 2000). Tardif (2006) classe ces ressources selon deux catégories : les ressources internes et les ressources externes. Les ressources internes sont propres à l'individu. Elles sont multiples et peuvent être de plusieurs ordres (cognitif, affectif, etc.); on y retrouve les connaissances, les capacités, les attitudes, les savoir-faire, l'expérience et les qualités de l'individu (Tardif 2006). L'usage du mot ressource ici est très englobant, ce qui met en évidence tout ce que l'individu peut mobiliser afin de développer une compétence. Selon Beckers (2002), les sciences cognitives nous parlent plutôt de connaissances procédurales et déclaratives. Selon cet auteur, les connaissances déclaratives nous révèlent ce que sont les choses relatives aux faits, aux notions, aux concepts et aux règles. Quant aux connaissances procédurales relatives au « comment », elles mettent le sujet en mesure de réaliser des séquences d'actions de manière efficaces. Tardif (1992) évoque également les connaissances conditionnelles qui s'intéressent aux conditions qui permettent au sujet d'utiliser une procédure adéquate au contexte. Les ressources externes sont celles de l'environnement indispensable au développement de la compétence (Lasnier, 2000). Pour Perrenoud (2011), avoir des ressources internes ne permet pas de se passer des ressources externes qui peuvent être constituées de documents, d'outils, d'ordinateurs, de la coopération avec les autres acteurs de la vie, etc. En revanche, l'auteur ajoute

que l'utilité de ces ressources externes suppose que l'on connaisse leurs fonctions, leurs effets possibles, etc. Le Boterf (2006) souligne l'importance des ressources externes qui contribuent en grande partie à l'apprentissage.

2.3.3 Notions de mobilisation et de combinaison des ressources

La définition de Tardif (2006) met aussi l'accent sur l'efficacité de la mobilisation et de la combinaison des ressources sur lesquelles prend appui une compétence. L'utilisation judicieuse des ressources détermine en grande partie l'efficacité dans la réalisation d'une activité. Jonnaert (2009) explique qu'au-delà de la mobilisation, la personne doit non seulement sélectionner les ressources qui lui permettront d'être la plus efficace dans la situation présente, mais doit en outre, coordonner entre elles les ressources retenues. Pour l'auteur, il s'agit d'une mise en réseau opératoire des ressources sélectionnées.

2.3.4 Notion de famille de situations

La définition proposée par Tardif (2006) nous indique que la compétence s'exerce à l'intérieur d'une famille de situations. Une situation professionnelle est donc une situation que rencontre une personne dans son travail ou un apprenant pendant son apprentissage et qu'il devra mener de manière efficace et socialement approuvable (Joannert, 2009). Quant à Tardif (2006), il souligne qu'une famille de situations est un ensemble de situations semblables qui peuvent entrer dans une même catégorie ayant un point commun. Selon Perrenoud (2011), le champ de compétence de l'individu se réfère nécessairement à une famille de situations représentée par l'énoncé des situations, des problèmes qu'il aura à résoudre. Pour cet auteur, l'intérêt de cette notion dans la définition est que la compétence ne peut se développer qu'en situation et dans l'action. La notion de situation est donc centrale dans le développement des compétences. Cependant, l'apprentissage ne se réalise pas toujours en contexte authentique. Il revient dans ce cas, au formateur de créer des situations d'apprentissage qui se rapprochent le plus possible de la réalité afin que l'apprenant développe des compétences effectives (Perrenoud, 2011).

2.4 Caractéristiques de la compétence

Au-delà de la stricte définition du concept, Tardif (2006) propose cinq particularités de la compétence : 1) le caractère intégrateur qui fait référence à l'utilisation de plusieurs ressources; 2)

le caractère combinatoire qui nécessite la mobilisation de diverses ressources qui sont nécessaires, voire indispensables, à la réalisation judicieuse de l'activité en question; 3) le caractère développemental qui nous indique que le développement d'une compétence n'est jamais achevé à cause du nombre élevé des apprentissages à effectuer et des nouvelles ressources à mobiliser; 4) le caractère contextuel qui est le fait que le développement d'une compétence ne pourrait être réalisé en dehors d'un contexte et 5) le caractère évolutif qui fait constater que dans un programme axé sur le développement des compétences, il est nécessaire de se projeter vers le futur, de préparer les apprenants à se mouvoir en fonction de l'évolution de la société, de la complexité des situations de la vie, aussi bien dans le milieu professionnel que personnel.

En somme, nous pouvons retenir que l'APC relève du paradigme de l'apprentissage. Elle s'inspire du cognitivisme, du constructivisme et du socioconstructivisme qui considèrent le rôle actif de l'apprenant dans la construction de ses connaissances. Nous pouvons retenir que le passage du paradigme d'enseignement au paradigme d'apprentissage a mis l'étudiant au centre du processus d'apprentissage. Dans cette approche, l'apprenant doit être actif, motivé et très engagé pour développer ses compétences, il a une plus grande responsabilité envers sa propre réussite. Il lui faut consacrer beaucoup plus de temps au travail de recherche, d'intégration, pour arriver à la résolution adéquate des problèmes. Quant à l'enseignant, il est tenu de soutenir l'apprenant par des réflexions approfondies et une guidance permanente. Il sert de guide, d'accompagnateur et d'organisateur des activités d'apprentissage de l'étudiant en lui présentant des contextes significatifs dans un environnement riche en apprentissages (Boutin, 2000). Les programmes par compétences visent à concrétiser l'apprentissage et à le rendre signifiant pour l'apprenant, c'est-à-dire transférable et utilisable dans la vraie vie en s'appuyant sur l'analyse des situations de travail qui tiennent compte des exigences professionnelles. Ainsi, l'APC est centrée sur l'apprentissage plutôt que sur l'enseignement, sur l'apprenant plutôt que sur l'enseignant et sur le développement des compétences plutôt que sur l'acquisition des connaissances. L'évaluation fait partie intégrante du processus d'apprentissage. À la suite de la présentation de notre cadre de référence, dans la section suivante nous suivrons la méthodologie pour l'élaboration du référentiel de compétences interdisciplinaires que nous proposons.

3 Méthodologie

La revue de la littérature permet de couvrir ce qui a été écrit sur le sujet afin de mieux le cerner. Dans le cadre de ce projet, nous avons réalisé une revue de la littérature qui a favorisé : 1) l'identification du problème; 2) la recherche documentaire; 3) l'évaluation des données; 4) l'analyse des données et 5) la présentation des résultats.

Nous avons réalisé une exploration du problème dans un contexte donné à savoir le milieu de l'étude, la population cible et l'impact du problème sur la qualité des soins à dispenser par ces intervenants en soins palliatifs à la fin de leur formation. Cette étape nous a permis de rédiger la problématique présentée dans les pages précédentes.

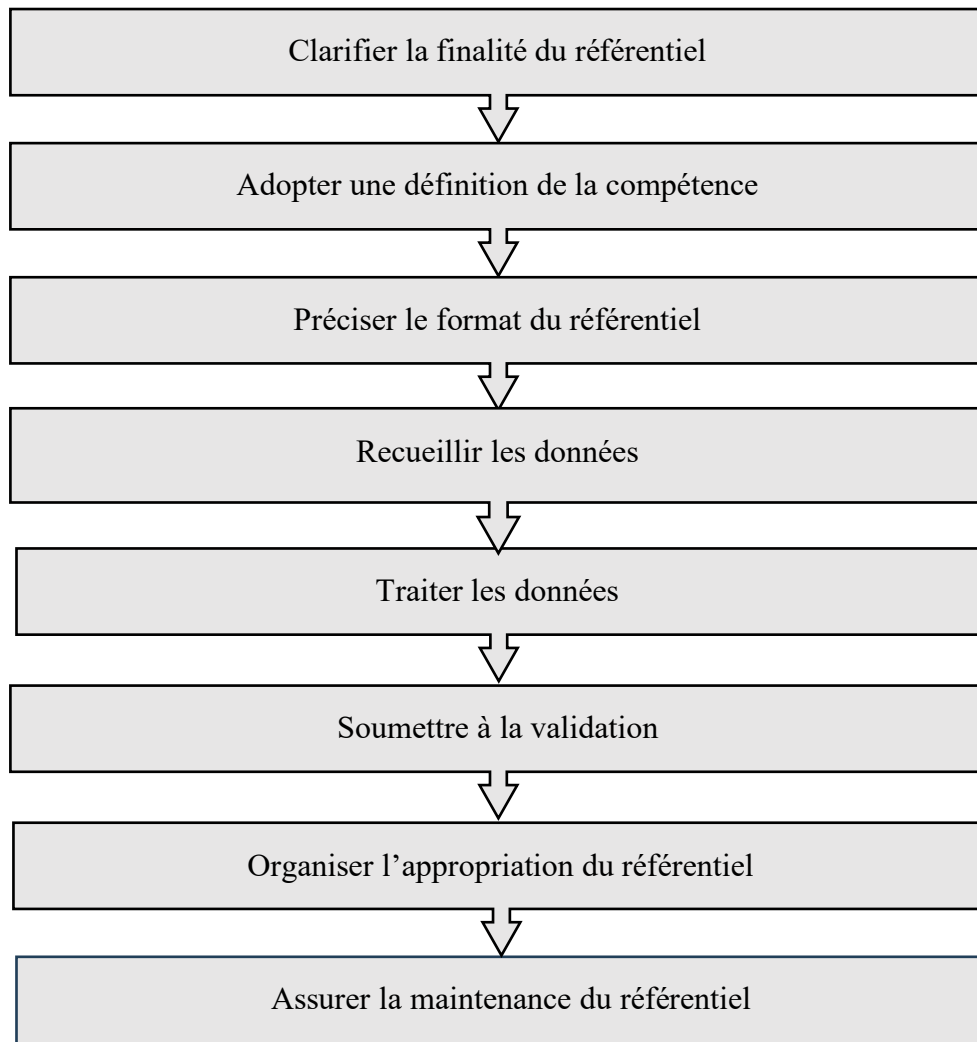
Nous avons procédé au repérage d'articles scientifiques sur les bases de données courantes en sciences infirmières et de la santé soit CINAHL, EMBASE, MEDLINE et en sciences de l'éducation, c'est-à-dire ERIC. Un plan de concept a été élaboré avec un choix de mots clés qui couvraient cinq notions à savoir : 1) soins palliatifs; 2) compétences; 3) approche par compétences; 4) référentiel de compétences et 5) formation par compétences. Les articles publiés en anglais et en français entre les années 2013 et 2023 ont été examinés. Quelques associations des mots-clés ont également été utilisées afin de retrouver des articles jugés pertinents. Une recherche en utilisant individuellement les mots-clés, puis en combinant divers mots-clés fut effectuée. Des articles que nous avons reçus durant nos cours ont été exploités, de même, que quelques références citées dans d'autres articles, que nous avons trouvés pertinents pour ce projet. Enfin, la littérature grise a également servi à fournir des informations utiles et pertinentes sur le domaine des soins palliatifs.

Nous avons procédé à la sélection d'articles que nous avons lus avant de retenir ceux qui étaient en lien avec le but et les objectifs du projet. Cette recherche d'articles a enrichi nos sources d'informations et nous a incités à travailler plus en profondeur afin d'aboutir à la proposition de cinq compétences et d'un référentiel de compétences interdisciplinaires pour les intervenants en soins palliatifs sénégalais.

Le plan de présentation quant à lui est inspiré du cadre d'élaboration d'un référentiel de compétence de l'Institut de santé publique du Québec (INSPQ) (Brahimi, 2011). Lequel cadre est constitué de 8 étapes. Dans ce projet, nous allons nous limiter aux étapes 1 à 5 seulement. Le but du projet de

DÉPA n'est pas d'aller jusqu'à la validation, à l'appropriation et à la maintenance du référentiel. L'opportunité sera offerte à celui qui poursuivra ce projet de compléter les étapes restantes soient : 1) soumettre à la validation, 2) organiser l'appropriation du référentiel et 3) assurer la maintenance du référentiel.

Tableau 1 : Les 8 étapes de la méthodologie de l'INSPQ (Brahimi, 2011)



3.1 Étape 1 : Clarifier la finalité du référentiel

Ce référentiel de compétences doit impliquer une collaboration interdisciplinaire. La majorité de la population sénégalaise vit en milieu communautaire, et plus de la moitié de cette population vit

sous le seuil de pauvreté (ANSD, 2017). Ce projet vise, entre autres, à contribuer à la formation des intervenants sénégalais en soins palliatifs par la proposition d'un référentiel de compétences interdisciplinaires. Le référentiel de compétences est le premier niveau de développement d'une formation par compétences, il guide la construction d'un programme de formation, permet aux acteurs de communiquer en toute conscience, de mieux former les professionnels aux besoins de la société (Poumay et al., 2017). Le référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs permettra d'orienter et de préciser l'éventail de compétences que les intervenants doivent posséder pour offrir des soins palliatifs. Nous visons à ce que ce référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs guide la conception des programmes de formation, pour ainsi améliorer les soins offerts aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie (Brahimi, 2011). Seront considérés comme intervenants en soins palliatifs, les médecins, les pharmaciens, les religieux, les infirmiers, les sages-femmes, les infirmier.es auxiliaires, les agents sanitaires, les nutritionnistes, les travailleurs et travailleuses sociaux. Donc tous ceux qui travaillent auprès des personnes vivant avec des maladies limitant la qualité de vie.

3.2 Étape 2 : Adopter une définition de la compétence

Le cadre de référence s'inspire de la définition de la compétence proposée par Tardif (2006), soit un « *savoir agir complexe qui prend appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations* » (p.22). En raison de la nature interdisciplinaire de la prestation des services de soins palliatifs, les différentes professions partagent des compétences transversales. Les compétences transversales permettent de définir une base de connaissances qui encourageront et favoriseront le travail d'équipe interdisciplinaire. Cette section a été beaucoup plus développée dans la partie du cadre de référence vue plus haut.

3.3 Étape 3 : Préciser le format du référentiel

Pour Poumay, Tardif et Georges (2017), il n'y a pas un format idéal pour présenter un référentiel de compétences. Tardif (2006) recommande un référentiel de compétences moins lourd avec très peu de compétences et moins de listes de savoir, savoir-faire et savoir-être. Les compétences sont décrites pour les intervenants auprès des personnes aux prises avec une maladie évolutive limitant

l'espérance de vie, pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques en plus du soutien nécessaire offert à leur famille.

3.4 Étape 4 : Recueil des données

Le référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs que nous proposons est une base pour la formation des intervenants en vue de l'amélioration de la pratique des soins palliatifs. Ce référentiel peut être utilisé aussi bien pour la planification de la formation, son suivie et son évaluation. Le référentiel de compétences que nous proposons découle de l'analyse approfondie de plusieurs référentiels, comme celui du réseau ontarien des soins palliatifs (CCSPO); du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec ; du Livre blanc de l'Association européenne de soins palliatifs (AESP) et du programme de formation en soins palliatifs de *Hospice Africa Uganda*. Les prochaines sections visent à présenter les référentiels de compétences et à les analyser au regard des explications de notre cadre de références.

3.4.1 Analyse des compétences du cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario (réf. tableau 5 en annexe)

Ce cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario a été élaboré pour le personnel infirmier qui se compose de différents groupes. Nous avons les infirmiers auxiliaires autorisés qui possèdent un diplôme collégial de pratique en sciences infirmières, les infirmiers autorisés avec le baccalauréat en soins infirmiers d'une université. Il y a aussi les infirmiers cliniciens spécialisés et les infirmiers praticiens (CCSPO, 2019).

L'élaboration de ce cadre de compétences en soins palliatifs est l'œuvre du réseau ontarien en soins palliatifs (ROSP) dans le but d'améliorer la prestation des soins palliatifs de qualité aux patients de l'Ontario. Il est reconnu que tout infirmier doit participer à la prestation de soins palliatifs dans une approche interdisciplinaire. Donc ces 13 compétences décrites visent à renforcer les compétences de base requises pour l'admission à la profession infirmière établies par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. Les 13 domaines de compétences choisis sont les suivants : 1) principe des soins palliatifs; 2) optimisation du confort et de la qualité de vie; 3) derniers moments de vie; 4) sécurité et humilité culturelles; 5) perte, chagrin et deuil; 6) soutien psychosocial et spirituel; 7) soutien au deuil; 8) communication; 9) planification des soins et pratique collaborative; 10) pratique professionnelle et éthique; 11) capacité de prendre soin de soi-même; 12) formation

et évaluation; 13) recherche (CCSPO, 2019).

Les limites de ce cadre de compétence sont qu'il est uniquement destiné aux infirmiers alors qu'il y a d'autres intervenants en soins palliatifs qui pouvaient y être inclus en tenant compte du caractère intégrateur de la compétence (Tardif, 2006). De même il n'y a pas de verbe d'action lors de l'élaboration de la compétence. Ce qui ne démontre pas le savoir agir complexe de la compétence. Pour Tardif (2006) la compétence étant défini comme un savoir agir complexe, lors de son élaboration, il est indispensable qu'il y ait un verbe d'action. Tardif (2006) recommande également, un nombre restreint de compétences dans un référentiel de compétences ce qui n'est le cas pour ce profil à 13 compétences.

3.4.2 Analyse des compétences du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec (réf. tableau 6 en annexe)

Nous avons aussi consulté le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2008). Le document est établi en fonction des compétences que les intervenants devraient posséder pour accomplir leur travail et assurer aux personnes malades et à leur famille des services de qualité.

Ce travail a été élaboré sur mandat en 2007 du MSSS au réseau de soins palliatifs du Québec. Le comité ayant élaboré le document était composé d'experts de différentes professions dans le but de soutenir la formation des compétences des intervenants en soins palliatifs. En travail interdisciplinaire le comité a pu décliné 10 domaines de compétences. Le profil de compétences est établi pour 12 disciplines les plus souvent présentes dans les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs au Québec. Ce sont : les médecins, les pharmaciens, les infirmiers, les préposés aux bénéficiaires, les travailleurs sociaux, les psychologues, les diététistes, les nutritionnistes, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les infirmiers auxiliaires, les bénévoles, les animateurs pastoraux. Le comité s'est appesanti sur l'acquisition de compétences de base plutôt qu'un niveau spécialisé qui s'acquiert après plusieurs années de pratiques en contexte de soins palliatifs. Les principaux domaines de compétences retenues sont : 1) douleurs et symptômes; 2) besoins psychosociaux et spirituels; 3) besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne; 4) agonie et décès; 5) deuil; 6) communication; 7) communication centrée sur la personne et ses proches; 8)

questions éthiques et légales; 9) développement personnel et professionnel; 10) soins palliatifs et organisation des services de santé (MSSS, 2008).

Ce référentiel de compétence énumère des profils de compétences pour chaque professionnel. Ce profil de compétences proposé ne détermine pas des compétences à atteindre obligatoirement dans tous les milieux de soins palliatifs. Il n'y a pas non plus d'intégration interdisciplinaire de la compétence. Il ressemble plutôt à un guide pouvant faciliter le cheminement en vue d'améliorer l'offre des soins palliatifs. Il manque un verbe d'action à chaque compétence afin de pouvoir faire valoir la savoir agir complexe comme la définit Tardif (2006).

3.4.3 Analyse des compétences de l'Association européenne pour les soins palliatifs (AESP) (réf. tableau 7 en annexe)

L'AESP (2013) a élaboré dans son référentiel dix compétences en soins palliatifs qui sont : 1) appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent; 2) améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient; 3) répondre aux besoins psychologiques des patients; 4) répondre aux besoins sociaux des patients; 5) répondre aux besoins spirituels des patients; 6) répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme; 7) répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs; 8) coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés; 9) développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs; 10) pratiquer l'autoévaluation et poursuivre la formation professionnelle continue.

L'AESP propose trois niveaux de formation : 1) approche en soins palliatifs (débutant en soins palliatifs, formation de base afin d'imprégner un cadre de soins de base à tout intervenant en soins palliatifs); 2) soins palliatifs généraux (professionnels ayant déjà des compétences de base, exemple en oncologie, en gériatrie et à la formation pré gradué, il peut s'agir aussi de personnes-ressources en soins palliatifs dans leur milieu de soins); 3) soins palliatifs spécialisés (les soins palliatifs destinés aux structures spécifiques pour des intervenants spécialisés avec des besoins complexes exigeant un haut niveau de formation, professionnels dans les services de soins palliatif (AESP, 2013).

L'AESP (2013) a décliné des compétences de bases que les professionnels de la santé et des milieux sociaux (médecins, infirmiers, psychologues, aumôniers, travailleurs sociaux, ergothérapeutes) impliqués dans les soins palliatifs devraient posséder. Ces compétences ont été élaborées dans le but d'avoir un programme d'éducation structuré, intégré à la formation et aux apprentissages des professionnels en soins palliatifs.

Avec le caractère combinatoire et développemental de la compétence, le découpage du référentiel n'aurait pas été nécessaire. Nous pouvons nous baser sur des évaluations périodiques afin de déterminer le niveau développemental atteint.

3.4.4 Analyse des compétences d'*Hospice Africa Uganda* (réf. tableau 8 en annexe)

Nous avons examiné le programme de formation en soins palliatifs dispensé par *Hospice Africa Uganda* pour certains pays africains. Il ressort deux niveaux de formation : une formation continue de cinq semaines pour des professionnels et une formation initiale en soins palliatifs. Ce programme fonctionne selon 8 compétences qui sont : 1) démontrer une capacité à travailler de manière autonome en tant que professionnels de la santé en soins palliatifs, avec un minimum de supervision; 2) démontrer une capacité à assurer une prestation efficace des soins aux patients ayant des besoins en soins palliatifs et à leur famille; 3) prescrire des médicaments selon les besoins et conformément aux lois et statuts du pays régissant la prescription pour les infirmières et les agents cliniques; 4) démontrer une capacité à consulter de manière appropriée et à fournir des soins d'une manière sensible et informée par le contexte socioculturel africain local; 5) démontrer les compétences requises pour la promotion des soins palliatifs au sein de leur organisation; 6) démontrer des capacités en tant que travailleur d'équipe et en tant qu'opérateur efficace au-delà des frontières professionnelles, organisationnelles, économiques et socioculturelles afin de fournir le meilleur service de soins palliatifs aux patients dans les limites des ressources disponibles; 7) démontrer un niveau de compétences de base dans la formation des autres; 8) appliquer des compétences de pensée critique par rapport à une gamme de tâches, y compris l'évaluation des preuves ainsi que la planification et la réalisation d'études d'audit simples.

Certaines de ces compétences énumérées ont plus d'un verbe d'action; ce qui ne reflète pas l'énoncé de compétences selon Tardif (2006). De même, le niveau taxonomique des certains verbes d'action est de niveau inférieur ce qui reflète l'approche par objectif qui identifie les connaissances et non les compétences.

En résumé :

Nous considérons que certains de ces référentiels énumèrent plusieurs compétences qui pouvaient être combinées afin de se retrouver avec un minimum de compétences comme le suggère Tardif (2006). Tardif (2006) recommande un référentiel de compétences moins lourd avec très peu de compétences et moins de listes de savoir, savoir-faire et savoir-être. Le nombre de compétences pour un référentiel de compétence basée sur une APC devrait être relativement restreint si l'on prend compte du caractère intégrateur de la compétence (Tardif, 2006). Poumay et Georges (2017) recommandent cinq à huit compétences en contexte de pratique professionnelle de la santé avec plusieurs ressources, comme le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. D'autre part, nous pensons que la façon dont certaines compétences ont été déclinées ne reflète pas la complexité d'une compétence, pour une formation par compétences selon Tardif (2006). En effet, certaines compétences n'ont pas de verbe d'action, d'autres ont plusieurs verbes dans le même énoncé de compétences.

Tableau 2 : Les 5 compétences et leurs éléments que nous proposons

<p>Compétence 1 Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes ressentis par la personne en soins palliatifs.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Identifier en collaboration avec le patient-famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs;2. Évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes en soins palliatifs;3. Assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité.	<p>Compétence 2 Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles pendant l'épisode des soins palliatifs.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs ;2. Accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie ;3. Soutenir la famille au moment du décès et du deuil.	<p>Compétence 3 Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire</p> <ol style="list-style-type: none">1. Favoriser l'interdisciplinarité;2. Organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec patient et sa famille;3. Communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire.	<p>Compétence 4 Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs</p> <ol style="list-style-type: none">1. Identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral;2. Favoriser l'application de l'éthique du soin.	<p>Compétence 5 Développer sa pratique professionnelle</p> <ol style="list-style-type: none">1. S'engager dans le développement professionnel tout au long de la vie;2. Adapter les soins palliatifs.
--	---	--	---	--

4 Résultats

La comparaison du référentiel de compétences en soins palliatifs ontarien, de celui du Québec, de l'AESP, du programme de formation d'HAU, de la taxonomie de Bloom, nous a permis de proposer des compétences. Ces compétences pourraient contribuer au développement de la formation des intervenants en soins palliatifs à travers l'élaboration d'un référentiel de compétences interdisciplinaires. Nous allons donc proposer les compétences que tout intervenant doit posséder pour offrir des soins palliatifs de qualité en contexte sénégalais. L'objectif de ce référentiel est de soutenir la formation des intervenants quant à l'intégration des soins palliatifs à offrir aux patients et aux familles.

Tout cela nous a incités à décliner ce référentiel selon cinq compétences. Chaque compétence est soutenue par une définition et par des éléments de compétences qui correspondent à l'intégration des ressources à mobiliser et à combiner. Les compétences peuvent être interreliées. Ce référentiel peut faire l'objet d'ajustement à cause des changements sociétaux, locaux, de l'évolution des techniques et des ressources à mobiliser et à combiner (Poumay et al., 2017).

4.1 Compétence 1 : Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes ressentis par la personne en soins palliatifs

4.1.1 Famille de situation

Douleur et symptômes en soins palliatifs.

4.1.2 Définition

La douleur est une expression subjective de sensations et d'émotions qui est la réponse, d'une part, de la manifestation physiologique de l'envoi de stimulus vers le cerveau (Raja, Carr, Cohen, Finnerup, Flor et al., 2020). D'autre part, il s'ensuit une réponse émotive négative entraînant une réaction comportementale (exemple : expression faciale, plainte, positions antalgiques) (Treede, 2018). Les symptômes sont toutes les manifestations qui peuvent accompagner la maladie ou apparaître suite au traitement entrepris (Larousse, 2002).

4.1.3 Justification du choix de la compétence

La douleur et les autres symptômes accompagnent souvent la maladie ou le traitement et peuvent avoir un impact sur les activités de la vie quotidienne du patient et de sa famille ayant une maladie limitant l'espérance de vie (ROSP, 2018). D'où l'importance qu'on lui donne en soins palliatifs. Pour Saint-Arnaud (2009, p.260), le soulagement de la douleur devrait être le but premier de toutes les disciplines de santé à cause de leurs incidences sur le fonctionnement bio, psycho, socio et physiologique du système humain. Ce qui justifie, entre autres, l'interdisciplinarité dans sa prise en charge en soins palliatifs. Ainsi, il est indispensable de l'identifier, de l'évaluer en vue d'intervenir pour améliorer le confort physique du patient. Mehta et Chan (2008) considèrent que les termes de douleur et de soins globaux furent l'invention de dame Cicely Saunders.

4.1.4 Éléments de compétences

1) identifier en collaboration avec le patient-famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs; 2) évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes en soins palliatifs; 3) assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité.

4.1.4.1 Identifier en collaboration avec le patient-famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs

La douleur et les symptômes sont une préoccupation que doit intégrer dans son travail au quotidien tout intervenant en soins palliatifs. Il est essentiel de mettre en exergue les douleurs et les symptômes en cas de maladie limitant l'espérance de vie afin de déterminer les causes possibles, les volontés du patient et de sa famille en vue d'une intervention appropriée rapide et efficace (ROSP, 2018). L'identification des signes de douleur et des symptômes est donc indispensable à tout intervenant en soins palliatifs en vue d'améliorer le confort de la personne et de sa famille (AESP, 2013). Ainsi, il requiert nécessairement de mettre en place des mesures favorisant l'investigation sur la douleur physique afin de permettre une meilleure qualité de vie à travers nos interventions (CCSPO, 2019). L'exploration efficace de la douleur et des symptômes est de la responsabilité de tout intervenant en soins palliatifs d'où l'importance de l'interdisciplinarité en respectant la limite de ses connaissances. L'intervenant en soins palliatifs doit être attentif à tout changement ou à l'apparition de nouveaux symptômes afin de planifier avec le patient et famille une évaluation en vue d'une prise en charge optimale.

4.1.4.2 Évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes en soins palliatifs

Il est important d'évaluer adéquatement la douleur et les symptômes en soins palliatifs et de mettre en place des outils pouvant faciliter leur évaluation pour une prise en charge optimale interdisciplinaire. Pour les membres du corps professoral de la faculté de médecine Cheikh Anta Diop de Dakar que *Human Rights Watch* (2013) a interrogés, il n'y a pas de cours sur les soins palliatifs dans le cursus scolaire médical parce que ce n'est pas encore reconnu comme une spécialité ou sous-spécialité de la médecine. De même, aucun cours à part entière sur la gestion de la douleur n'est enseigné. La gestion de la douleur est une composante des cours sur la physiologie et l'anesthésiologie. Les médecins peuvent avoir des connaissances de base sur le soulagement de la douleur, ils n'ont généralement pas la compréhension globale de l'évaluation de la douleur et de son application aux malades chroniques (*Human Rights Watch*, 2013). D'où l'importance du choix de la douleur et des symptômes comme compétences essentielles à développer chez tout intervenant en soins palliatifs.

Le *Human Rights Watch* (2013) a également fait cas du centre de santé de Podor dans le nord du Sénégal qui ne dispose pas de professionnels formés en soins palliatifs. Les patients doivent effectuer un trajet de 10 heures jusqu'à Dakar pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs à cause d'une évaluation non satisfaisante entraînant un traitement insuffisant de la douleur et des autres symptômes. Le *Human Rights Watch* (2013), lors d'une de ses études, raconte l'histoire d'une diourbeloise qui était tenaillée par des douleurs abdominales sévères demeurées intenses et sans traitement pendant deux mois par manque de professionnels de soins formés en soins palliatifs. Donc un manque de connaissances qui conduit à un traitement inadéquat de la douleur et des symptômes en soins palliatifs. Cette femme n'a pu être soulagée qu'en se rendant à Dakar (environ 150 kilomètres) dans le service de cancérologie pédiatrique du centre hospitalier universitaire Aristide Le Dantec pour y recevoir des soins palliatifs. Dans certains contextes culturels au Sénégal, exprimer la douleur est largement perçu comme un signe de faiblesse (*Human Rights Watch*, 2013). Ce qui rend d'autant plus primordial le fait que les intervenants en soins palliatifs aient la compétence permettant de s'enquérir des diverses situations douloureuses afin de l'évaluer de manière proactive, de la prendre en charge, faute de quoi les patients et la famille souffriront assez régulièrement.

4.1.4.3 Assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité

Il existe différents aspects de prise en charge de la douleur qui peuvent être pharmacologique (s) ou non pharmacologique (s). Une douleur mal soulagée entraînerait une chronicité pouvant conduire à des séquelles physiques, psychologiques, sociologiques, avec des effets négatifs sur la vie relationnelle du patient et de sa famille (Saint-Arnaud, 2009). Selon Ducharme et al. (2009), les proches aidants fournissent entre 70 et 85 % des soins aux personnes en perte d'autonomie, mais certains d'entre les aidants estiment qu'ils connaissent mal ce qu'ils doivent faire. Qu'ils n'ont pas été adéquatement préparés, surtout en ce qui concerne la gestion du confort du patient et de la famille (Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels [CCAAN], 2008). La douleur n'est qu'un des multiples symptômes à contrôler. La connaissance d'autres symptômes est nécessaire comme ; la dyspnée, les œdèmes, les nausées, la dysphagie, les râles, le delirium, le coma superficiel ou profond, les escarres, la constipation, les diarrhées, l'ictère, les douleurs neuropathiques, etc.

La relation de qualité vécue avec un intervenant en soins palliatifs soutient le patient et la famille dans sa dynamique psychique, réduit l'équilibre physiologique de même que les sensations de douleurs ou d'autres signes associés à la maladie (Denis-Delpierre et al., 2016). Pour Denis-Delpierre et al. (2016), se soucier d'autrui, prendre soin de lui, attacher de l'importance aux relations sont déterminants pour le réconfort du patient et de sa famille en cas d'affection limitant l'espérance de vie. Ces différents énoncés de certains auteurs étayent le choix porté sur la douleur et les symptômes comme compétence essentielle à développer chez tous les intervenants en soins palliatifs. Il est aussi nécessaire de soutenir le patient et la famille face aux situations psychosociales et spirituelles comme nous le verrons dans la section suivante.

4.2 Compétence 2 : Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales et spirituelles pendant l'épisode de soins palliatifs

4.2.1 Famille de situations

Situations psychosociales et spirituelles au cours de la fin de vie, de l'agonie, du décès et du deuil.

4.2.2 Définition

Les besoins psychologiques sont d'ordre cognitif et affectif, les besoins culturels et sociaux peuvent faire référence aux dynamiques familiales, aux réseaux sociaux, aux contextes professionnels. Les besoins culturels sont liés aux croyances et aux préférences qui découlent de l'identité sociale et ethnique du patient. Quant aux besoins spirituels, ils désignent l'expression par laquelle la personne donne du sens à la finalité de sa vie, de ses connexions intérieures avec soi et avec les autres pouvant inclure des croyances religieuses (ROSP, 2018).

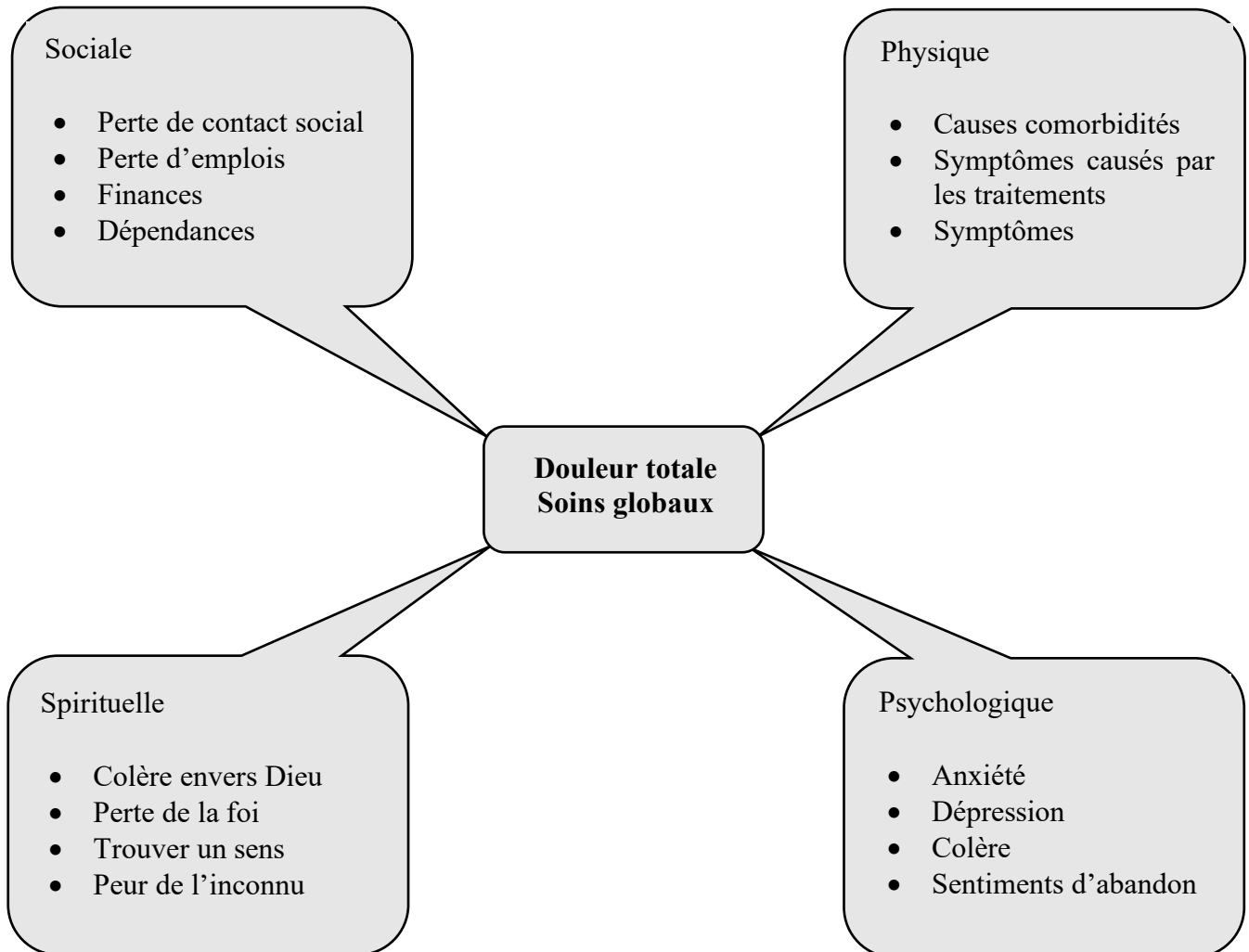
Doucet (2020) considère le concept de « douleur totale » ou « *total pain* » développé par Cicely Saunders comme une douleur physique, des souffrances psychologiques, sociales et spirituelles nécessitant une approche interdisciplinaire pour le soulagement de la douleur. Cicely Saunders suggère que la douleur totale soit comprise comme ayant des effets physiques, psychologiques, sociaux, émotionnels et spirituels sur la personne. Cette « douleur totale » est individuelle et spécifique à la situation particulière de chaque individu.

4.2.3 Justification du choix de la compétence

L'AESP (2013) a évoqué diverses situations au cours desquelles le patient et son proche ont besoin d'être soutenus au cours d'une maladie limitant l'espérance de vie. Il peut s'agir d'un soutien, notamment à l'annonce de la maladie, au moment de la fin de la vie, au moment de l'agonie, du deuil, etc. Une maladie limitant l'espérance de vie influence les besoins psychosociaux et spirituels des patients et de leur famille (AESP, 2013). Le soutien psychosocial d'un malade peut être considéré comme un soin associé au mieux-être affectif, social et culturel (ROSP, 2018). Le contexte doit être apprécié afin de pouvoir soutenir le patient et la famille en ces moments.

De même, la prise en compte de la douleur totale fait appel à des soins globaux qui impliquent une prise en compte holistique de la personne en considération des points de vue du patient, son état physique, spirituel, psychologique, et les aspects sociaux (Mehta et Chan, 2008). La prise en charge de la « douleur totale » est plus complexe, elle est souvent aggravée par l'incapacité de la personne souffrante à distinguer avec exactitude le facteur impliqué directement dans sa douleur, d'où l'intérêt et l'importance d'une évaluation globale, qui justifie l'interdisciplinarité et une individualisation de la prise en charge (Mehta et Chan, 2008).

Tableau 3 : Considérations de la douleur totale et des soins globaux inspiré de Méhta et Chan 2008



L'interdisciplinarité est un moyen par lequel les professionnels peuvent exercer dans une plus grande collaboration ou de manière intégrée (D'Amour et Oandassan, 2005). C'est aussi quand plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifique travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches (D'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez et Beaulieu, 2005).

4.2.4 Éléments de compétences

1) apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs ; 2) accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie ; 3) soutenir la famille au moment du décès et du deuil.

4.2.4.1 Apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs

Les situations psychosociales sont liées aux interactions du patient avec son environnement qui peut être sa famille, son cercle de réseau social et même les intervenants en soins palliatifs. De même, les limites linguistiques, les croyances, les comportements, les traditions, les cultures, les rituels peuvent aussi engendrer des besoins psychosociaux (ROSP, 2018). Pour certains patients et leur famille aux prises avec une maladie évolutive terminale, les enjeux psychosociaux, spirituels ne sont pas souvent diagnostiqués et pris en compte dans les soins. Cette situation peut faire prévaloir une incidence sur la qualité de vie, d'où l'importance de sa prise en compte holistique interdisciplinaire par les intervenants en soins palliatifs (CCSPO, 2019). L'annonce d'une maladie limitant l'espérance de vie peut être mal vécue, entraînant de l'angoisse aussi bien chez le patient qu'au sein de la famille. Cette annonce est éprouvante pour celui qui la donne aussi bien que pour le receveur, ce qui implique des aspects éthiques et déontologiques, moraux, psychiques, philosophiques (Reich, Stern, Gamblin, Da Silva et Villet, 2018).

Cette situation de soins palliatifs influence les émotions, les relations interpersonnelles et peut soulever des questionnements autour de problématiques existentielles profondes telles que le sens de la vie (AESP, 2013). Les intervenants en soins palliatifs doivent avoir une compréhension des besoins psychosociaux et spirituels afin d'offrir une meilleure intervention. Il est important pour l'intervenant en soins palliatifs de pouvoir se rendre compte de la vulnérabilité, de la souffrance, de besoins sociaux culturels et spirituels de toute personne avec une espérance de vie limitée afin de cocréer la meilleure intervention possible (Hökkä, Martins, Polkki, Kyngas et Hernandez, 2020).

Quant aux besoins spirituels, ils font référence à la manière dont l'individu donne du sens à sa fin de vie, ses relations avec lui-même et avec autrui, qui peuvent impliquer des pratiques religieuses. L'expression de la spiritualité s'est davantage accentuée avec les soins palliatifs ; le patient est souvent affecté dans son identité propre et sa personnalité l'amenant à diverses transformations. Il va revoir sa vision du monde, en remettant en cause ses fondements, ses idéaux, ses valeurs

(Cuniah, Bailly et Bréchon, 2019). Morard et Zulian (2016) désignent la spiritualité comme un maintien de sens de soi, de l'estime de soi, de son utilité dans la vie, de son rôle actif au sein de sa famille et de la communauté. Une évaluation psychosociale et spirituelle holistique peut favoriser la détermination de tous les soutiens dont on a besoin durant la maladie. La complexité des besoins psychosociaux et spirituels nécessite l'intervention d'une équipe interdisciplinaire. Néanmoins, en pratique, cette notion n'est pas toujours évoquée, soit parce qu'elle touche à l'intimité du patient, soit parce que certains intervenants estiment que cela ne fait pas partie de leur champ de compétences (Cuniah et al., 2019).

Robert, Laubscher et Brand (2016) considèrent la spiritualité et la religion comme des moyens conséquents pour faire face aux situations difficiles. Glicksman (2009) évoque une forme de pratique de socialisation, d'attention pouvant produire un équilibre interne et une joie profonde, une capacité accrue de faire face au stress, à l'anxiété et à l'adversité. Elle permet d'être en relation avec soi-même, avec les autres et la société ; elle donne de l'espoir et fait entrevoir des choses positives malgré les situations difficiles (Robert et al., 2016). La foi spirituelle aide à affronter les difficultés, à alléger les souffrances et les conséquences graves d'une vie avec des handicaps, favorise le choix de l'acceptation des obstacles et génère un lien significatif avec les personnes qui nous entourent (Norton et Gino, 2014).

La dimension spirituelle est propre à chaque individu selon son parcours de vie, son construit, elle peut être considérée comme une stratégie adaptative. Les besoins spirituels sont souvent comblés de différentes manières, soit avec les aumôniers catholiques qui offrent des prières, des messes, la communion, le sacrement des malades, le sacrement de réconciliation (Morard et Zulian, 2016). L'intervenant en soins spirituels doit communiquer efficacement avec la personne et sa famille afin de les accompagner ou de les orienter pour répondre à leurs besoins (AESP, 2013) psychosociaux et spirituels. La réponse aux besoins spirituels peut se retrouver également auprès du patient et de sa famille de différentes manières : à travers l'écoute active, le temps accordé à l'usager et à sa famille, l'empathie exprimée à son endroit, les soins physiques humanistes offerts dans le respect de la dignité du patient et de sa famille (Morard et Zulian, 2016). Il est aussi indispensable que la famille soit assistée au moment de la fin de la vie.

4.2.4.2 Accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie

Sont considérés comme membre de la famille tous ceux qui ont une relation avec le patient, l'utilisateur, toutes personnes sur lesquelles on peut compter par son soutien (Paméla et al., 2006). Le terme famille désigne l'ensemble des personnes concernées par la prise en charge du patient sans que ce soit à titre professionnel. Pour parler de famille, ce n'est pas le statut de la personne qui importe, mais plutôt la place qu'elle occupe auprès du patient (Ferrell, 2010). Le soutien peut être en lien avec la gestion des symptômes, le deuil et la perte, les stratégies d'adaptation, les ressources disponibles, les droits des patients, la prise de décisions en santé, la médication, les soins pratiques et physiques, le décès et la mort et les soins après le décès (ROSP, 2018).

Les familles ayant à leur soin un patient avec une maladie limitant l'espérance de vie sont souvent confrontées à divers besoins exprimés ou non. Elles ont besoin de synthétiser les renseignements médicaux, d'apprendre à réaliser certains soins, d'avoir des stratégies d'adaptation pour mieux gérer les désirs du patient, les besoins psychosociaux ou spirituels, la perte et le deuil (AESP, 2013). De même, tout intervenant en soins palliatifs peut être affecté par une personne en phase agonisante⁵ (Sivade, Gabolde, Frasca et Burucoa, 2016). Ces moments sont difficiles et requièrent de l'accompagnement, du soutien, de l'information au patient et à sa famille (Sivade et al., 2016). L'intervenant en soins palliatifs doit soutenir le patient et la famille à mieux comprendre l'agonie afin de leur permettre d'adapter leur accompagnement pour comprendre ce qui arrive, ce qui va se passer devant ces situations délicates (Sivade et al., 2016).

Les personnes proches aidantes (PPA) sont souvent au chevet des patients, 24 heures sur 24, privés d'un sommeil récupérateur, cause d'épuisement, auxquels s'ajoutent le manque de temps libre, l'absence au travail et par le fait même un déficit financier. À mesure que la maladie de la personne soignée progresse, l'aidant se met souvent à douter de sa capacité d'offrir des soins palliatifs en raison de plusieurs facteurs, dont l'épuisement, le risque de blessures physiques, les limites du contexte résidentiel non adapté aux contraintes que vit le patient (CCAAN, 2008). Il arrive souvent qu'ils ne reconnaissent pas, qu'ils aient eux-mêmes besoin d'aide. Les PPA jouent un rôle considérable, mais eux aussi ont besoin d'aide même s'ils ont du mal à l'exprimer. Avec

⁵ L'agonie est la phase terminale de la vie qui est caractérisée par une altération de la physiologie du patient, de la diminution des fonctions cognitives et physiologiques limitant ainsi la communication avec les autres aboutissant ainsi à de l'angoisse (Sivade et al. 2016).

l'interaction sociale, l'intervenant doit pouvoir évaluer et comprendre la dynamique familiale afin de mieux interagir avec le patient et sa famille (CCAAN, 2008). L'intervenant doit comprendre les points de vue du patient et de sa famille, leur besoin unique, leur souffrance et s'y intéresser. Ils doivent apprécier le patient et sa famille (Hökkä et al., 2020).

À ce titre, l'éducation joue un rôle vital afin d'accroître leurs connaissances sur les soins en leur fournissant des attentes raisonnables sur la progression de la maladie et des soins palliatifs et en les préparant pour les décisions qu'ils devront prendre (ROSP, 2018). Pour Hirsch (2010), l'intervention auprès de la PPA consiste en un accompagnement. La PPA doit être accompagné tout au cours de sa présence auprès du malade avec tout ce que cela représente comme facilité, comme difficulté. Selon la définition de Larousse (2002), accompagner, c'est être présent auprès de quelqu'un. Cette présence nécessite de l'attention, du respect, de l'affection, de l'écoute, de la confiance à l'endroit de l'accompagné. Quevauvilliers et Perlemuter (2005), d'ajouter que l'intervention auprès d'un accompagnant ou PPA implique la prise en charge globale des besoins informationnels, psychologiques. L'intervenant en soins palliatifs doit se soucier de la famille, il doit toujours « être là » pour le patient et s'occuper de son confort. Il doit reconnaître les besoins du patient et de sa famille, procéder à une évaluation psychosociale et spirituelle en vue de planifier des interventions appropriées (Hökkä et al., 2020). L'intervenant doit avoir un sens de l'écoute des expressions de la PPA, avoir de l'attention sur ce qu'elle dit, ce qu'elle vit, sur ses difficultés, ses doutes, ses interrogations, ses ressources internes, externes et ses désirs. L'intervention nous incite à être particulièrement attentifs à sa vulnérabilité. L'attention et le soutien de l'intervenant envers la PPA sont un axe fondamental pour réussir le travail. Pour mieux soutenir la PPA, il est nécessaire d'identifier ses besoins, ce qui constitue en soi un défi majeur (Ducharme et al., 2009).

Une relation authentique est un préalable à tout soin. Cette relation favorise la confiance et facilite la transmission de l'information à travers une écoute active, un regard, un toucher de l'intervenant en soins palliatifs. Elle peut faire disparaître le stress et les soucis de sa famille (Denis-Delpierre et al., 2016). L'intervention auprès de la PPA constitue un défi et un enjeu. Il faut noter qu'il est d'abord nécessaire que la PPA ait la capacité d'identifier ses propres besoins, ses souffrances, les verbaliser afin de trouver un moyen de les apaiser (Ducharme et al., 2009). Les souffrances peuvent être multifactorielles, elles peuvent être physiques, psychiques, relationnelles. L'appui auprès de

la PPA aidant consiste à l'accompagner afin de tenter d'apaiser ses difficultés, au sens d'amener un peu de douceur, de confiance (Ducharme et al., 2009).

4.2.4.3 Soutenir la famille au moment du décès et du deuil

Le deuil est un ensemble d'affects déclenchés par la mort d'un proche, un vécu pénible et douloureux qui porte en lui une dimension émotionnelle forte (Plaud et Urien, 2016). Ces affects négatifs s'accompagnent souvent de la souffrance, du désarroi, de la meurtrissure, de la vulnérabilité morale, de la tristesse, de l'angoisse ou encore de la colère et de la solitude émotionnelle (Plaud et Urien, 2016). La famille a besoin de soutien en ces moments difficiles. Chaque situation de deuil est unique, les émotions liées au deuil sont éprouvantes et demandent beaucoup d'énergie.

Si le lien entre la personne survivante et celle décédée est important (Plaud et Urien, 2016), il semble que les figures d'attachement mèneraient souvent à des deuils plus ou moins compliqués. Plaud (2014) considère le veuvage comme un événement stressant et comme un facteur de risque de survenue de la solitude, d'une augmentation du risque de dépression, d'hypertension et de réponses anormales au stress. Fasse, Flahault, Brédart, Dolbeault et Sultan (2012) ont souligné la vulnérabilité psychique face à la perte qu'est le deuil ; la tristesse vécue lorsque l'on perd un être cher est souvent si puissante qu'elle semble faire écho aux souffrances évoquant les deuils dits compliqués au cours desquels les réactions négatives sont beaucoup plus intenses. Pour Bourgeois-Guérin, Guberman, Lavoie et Gagnon (2008), l'émotion est souvent au cœur du deuil, son intensité provoque souvent une réponse comportementale, comme le stress. Bourgeois-Guérin et al. (2008) assimile le travail de deuil à une énergie que l'endeuillé doit dépenser. L'intensité de la souffrance vécue altère souvent le rapport au monde et la capacité de se concentrer, de s'activer, de se mobiliser pour effectuer ses tâches habituelles. Pour Graziana (2010), le stress lors du décès peut influencer la diminution de la performance des fonctions mentales.

Le François (2007) note un retrait social en réponse à la perte vécue, une difficulté d'adaptation, une souffrance émotionnelle et une mauvaise adaptation sociale. D'un autre point de vue, l'endeuillé maintient des rapports plus indirects avec la société. La perte, le chagrin, le deuil sont des composantes intrinsèques en soins palliatifs que les intervenants en soins palliatifs doivent pouvoir admettre. Ainsi, les intervenants en soins palliatifs ont un rôle à jouer afin de soutenir les familles à surmonter cette phase difficile de la vie. Les familles doivent tirer profit du soutien qu'ils

recevront à travers l'information, la présence des intervenants pour appliquer des stratégies d'adaptation (CCSPO, 2019). Fasse et al. (2012) considèrent la perte d'un être cher comme un événement stressant qui peut causer un sentiment de malheur, une rupture s'accompagnant d'une fragilité affective et sociale amplifiée. Ici, des groupes de soutien et une approche psycho-éducationnelle avec des soignants ou des intervenants apportent des informations précises sur la gestion quotidienne.

Les finalités du soutien social visent à faciliter la vie, soulager le quotidien, épauler en cas de coup dur (Plaud, 2014). Le soutien social serait toutefois bien bénéfique et pourrait permettre de s'adapter. Le soutien social peut se faire par des contacts utiles, comme un processus d'interactions qui, par son caractère adaptatif, favorise l'estime de soi, le sentiment d'appartenance ; il a été associé à une meilleure santé mentale et à moins de dépression (Veninga, 2006). Nous pouvons noter diverses formes de soutien social, le soutien informel recouvre l'ensemble des relations personnelles qu'un individu entretient avec ses amis, sa famille, ses voisins et ses collègues. Quant au soutien semi-formel, il consiste à intégrer l'individu dans des groupes organisés. Le soutien formel est l'aide apportée par les professionnels, laquelle peut être dispensée aussi bien au domicile que hors du domicile (Plaud, 2014). On peut, par exemple, y retrouver l'aide psychologique tout autant que le soutien du personnel en contact quotidien. Ces sources de soutien sont complémentaires les unes des autres. Le type de soutien fait référence à la nature des activités exercées dans le but d'apporter une aide particulière (Devault et Fréchette, 2002).

En effet, des services d'écoute, d'entraide morale ont tous leur place auprès de ce public. Les groupes de parole sont, par exemple, à développer et à faire connaître. Souhaiter échanger, parler ou témoigner à la suite du décès constitue une réaction affective normale qu'il convient de présenter comme telle. La phase agonique nécessite également une approche globale du patient et de sa famille et fait appel à l'interdisciplinarité. Durant cette phase, l'intervenant en soins palliatifs doit accomplir les soins judicieusement jusqu'au bout dans le respect de la personne, le considérant comme un être humain vivant, à une étape de la vie (Sivade et al., 2016). De même, l'intervenant en soins palliatifs doit avoir une bonne conscience de soi, une attitude professionnelle d'ouverture aux différences sans jugement. Il doit se sentir à l'aise avec les personnes mourantes et être capable d'interpréter leurs propres attitudes, leurs sentiments, leurs valeurs et leurs attentes sur la mort (Hökkä et al., 2020). Au-delà du soutien, nous pensons que l'interdisciplinarité constitue un atout

considérable qui peut appuyer à aboutir au meilleur soutien que l'on puisse offrir, ce que nous allons voir dans la section suivante.

4.3 Compétence 3 : Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire

4.3.1 Famille de situations

Interaction interprofessionnelle, interaction avec patient et famille, collaboration interprofessionnelle centrée sur le patient et la famille.

4.3.2 Définition

L'interdisciplinarité est caractérisée par la présence de professionnels provenant de diverses disciplines ou de plusieurs secteurs d'interventions qui s'entendent sur des objectifs et des façons de faire communs (ministère de la Famille et des Aînés, 2017). Le mot inter évoque un espace commun, un facteur de cohésion entre des connaissances différentes (Payette, 2001).

4.3.3 Justification du choix de la compétence

Le patient est un membre actif de l'équipe de soins et son engagement est indispensable. Il constitue le partenaire à la réussite de la collaboration (D'Amour et Oandasan, 2005). D'où son implication incontournable en soins palliatifs. L'interdisciplinarité en soins palliatifs incite les différents acteurs à créer un partenariat de soins avec les usagers, de mettre en place une pratique collaborative soutenue afin de favoriser une communication et une planification de soins efficaces.

4.3.4 Éléments de compétences

1) favoriser l'interdisciplinarité; 2) organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec le patient et sa famille; 3) communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire.

4.3.4.1 Favoriser l'interdisciplinarité

Pour D'Amour, Sicotte et Levy (1999), le système professionnel s'appuie sur la domination et sur l'autorité, contrairement à la collaboration interprofessionnelle qui favorise la complémentarité. Les soins palliatifs sont une approche holistique et interdisciplinaire centrée sur le patient et sa famille confrontée à une maladie limitant l'espérance de vie. L'intervenant en soins palliatifs doit pouvoir interagir avec tous les professionnels avec lesquels il collabore dans l'intérêt du patient et

de sa famille. Il doit avoir une attitude ouverte et solidaire à l'endroit de toute l'équipe interdisciplinaire (Hökkä et al., 2020). L'interdisciplinarité favorise plusieurs écoutes, le croisement de plusieurs regards (quatre oreilles ou plus, quatre yeux ou plus sont toujours mieux que deux), pour une prise en charge holistique du patient et de sa famille dans une maladie limitant l'espérance de vie. D'où la nécessité d'élargir l'exercice à d'autres professionnels qui peuvent à leur tour amener leur contribution et leur compétence sur les décisions qui s'imposent (Vialatte, 2020). Le travail en binôme est une entorse à la réussite. Il faut reconnaître et accepter qu'en cas de travail individuel, il est difficile à soi seul de tout voir et/ou comprendre du patient isolément (Vialatte, 2020) surtout en soins palliatifs.

Pour la promotion du bien-être au travail, la qualité des soins à travers un accompagnement du patient et de la famille face à une maladie limitant l'espérance de vie (Vialatte, 2020), le travail interdisciplinaire est incontournable. Le travail interdisciplinaire dans le domaine des soins palliatifs fait référence à une équipe composée de groupes de professionnels avec des compétences additionnelles qui s'engagent à travailler ensemble autour d'un même objectif mettant le patient et sa famille au centre de leur préoccupation (Vialatte, 2020). La pratique collaborative est un processus d'interactions complexes entre individus et interactions entre les individus et l'organisation qui présentent de nombreuses contraintes. Elle est ainsi influencée par les relations humaines et les contraintes organisationnelles (D'Amour et Oandasan, 2005). L'interdisciplinarité est favorisée d'une part par un processus interactionnel au cours duquel l'équipe se concentre sur le patient et sa famille, construit une relation de confiance entre tous les professionnels qui doivent se connaître personnellement et professionnellement à travers la familiarisation avec les modèles conceptuels (Santé Canada, 2004). Les patients ont une position privilégiée au sein de l'équipe, avec une double casquette, celle d'être membres actifs de l'équipe de soins et bénéficiaires des soins en même temps. À ce titre, la volonté et l'habilité à s'engager pour l'atteinte des objectifs communs leur reviennent (Kosremelli et Wacheux, 2007), d'où l'importance de nouer un partenariat avec eux.

D'autre part, D'Amour et Oandasan (2005) évoquent l'importance d'une culture au sein de l'organisation administrative qui peut influencer dans les faits l'interdisciplinarité sur la pratique d'une équipe de soins. Les facteurs organisationnels découlent de l'espace de travail : la structure organisationnelle, la philosophie de l'organisation, le soutien administratif, les ressources et les

mécanismes de coordination et de communication. La philosophie doit soutenir l'interdisciplinarité entre les professionnels et promouvoir des valeurs comme la participation, la loyauté, l'équité, la liberté d'expression au sein des équipes de santé (Santé Canada, 2004). Henneman, Lee et Cohen (1995) estiment que la réussite de la collaboration résulte du passage d'une gestion verticale, hiérarchique à une structure aplatée délocalisée qui soutient la mise en place d'une prise de décision partagée et une communication franche. De même, l'influence des facteurs systémiques ou macrostructurels externes à l'organisation telle que les composantes du système social, culturel, professionnel et éducatif véhicule des différences de pouvoir entre les professions et engendre ainsi un obstacle à l'interdisciplinarité (Henneman et al., 1995). Santé Canada (2004) estime que l'égalité du pouvoir entre les professionnels peut être réduite, grâce à l'exclusion des stéréotypes et de la disparité sociale.

Les soins palliatifs sont, par la nature, interdisciplinaires, pour répondre aux besoins variés des partenaires que sont le patient et la famille (AESP, 2013). L'addition et l'alliance de compétences spécifiques issues de divers groupes professionnels aboutissent à de meilleurs résultats pour les usagers recevant des soins palliatifs et leur famille (AESP, 2013). Une bonne pratique collaborative requiert la compréhension et le respect des limites de la pratique de chaque membre de l'équipe, de savoir quand et comment se référer aux conseils d'experts et leur intervention. Il convient également d'assurer un flux de correspondance significatif avec les différents membres de l'équipe en communiquant des informations pertinentes afin de dispenser des soins de qualité pour les patients et les familles. Il faut, par ailleurs, partager une philosophie de soins commune ainsi que des buts communs (AESP, 2013). La composition de l'équipe varie en fonction des services requis. Elle peut comprendre les personnes suivantes : des médecins, des infirmiers, des infirmiers auxiliaires, des sages-femmes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des conseillers en soins spirituels, des pharmaciens, des préposés aux services de soutien à la personne, des nutritionnistes, des bénévoles (ROSP, 2018) qui devront se concerter afin d'avoir une approche réussie face à chaque problématique.

Le but ultime de l'interdisciplinarité est d'offrir les meilleurs soins possibles au patient et à sa famille avec une maladie limitant l'espérance de vie. Les conditions de ce travail en partenariat sont alors un défi à relever. Elle nécessite de développer une culture commune, d'implanter un climat de confiance qui facilite la communication au sein du groupe (Vialatte, 2020).

L'interdisciplinarité est une action collective qui favorise le partage de l'information essentielle afin d'atteindre un but commun (Fortier, 2004). L'interdisciplinarité permet (Carreau et al., 2014) un meilleur suivi au cours du processus d'intervention des actions réalisées par les acteurs et les organisations impliqués en continuité. Elle évite que ces actions soient faites isolément et dissociées les unes des autres. Pour une meilleure collaboration, Carreau et al. (2014) suggèrent la mise en place d'une cartographie, d'une démarche de fonctionnement et d'une clarification des rôles de chacun. Le Boterf (2013) indique le choix d'un pilote qui est le garant de la mise en place d'une mission claire avec des résultats attendus, mais aussi des ressources humaines capables de gérer le processus décisionnel.

L'interdisciplinarité contribue au bien-être du personnel, elle réduit la répétition lors de la collecte des données auprès du patient et de ses proches et favorise la cohérence du message véhiculé par l'équipe d'intervenants, d'où un gain de temps et d'efficacité. À travers la mise en commun des différentes expertises, chaque membre de l'équipe parvient à développer sa compétence professionnelle, ce qui donne un impact positif sur les actes donnés (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle [CPCFI], 2012). L'interdisciplinarité peut améliorer la qualité des soins reçus, facilite la gestion des symptômes, les soins psychosociaux, la mise sur pied d'un programme de soins, la planification des soins, les discussions sur les objectifs de soins et la coordination des soins (Vialatte, 2020).

L'interdisciplinarité favorise une attitude positive en mettant en question les préjugés, les croyances et les stéréotypes intra et interprofessionnels. Elle ramifie les liens de confiance, de communication, renforce les connaissances et les compétences individuelles et de groupes (D'Amour et Oandasan, 2005). Une identité du groupe est indispensable dans ce contexte de soin, d'où la nécessité de se concerter autour de valeurs, de codes moraux auxquels tout le monde puisse croire et adhérer, créant ainsi un sentiment d'appartenance personnel (Vialatte, 2020). Afin de parvenir à la construction collective du soin, l'équipe interdisciplinaire peut favoriser la création d'un espace de discussion et de réflexion collectives sur des sujets d'intérêt, d'une manière formelle régulière (Vialatte, 2020). D'Amour, Ferrada-Videla, San Martin Rodriguez et Beaulieu (2005) reconnaissent que l'interdisciplinarité a un impact sur le plan clinique et en termes de qualité du service comme l'accessibilité et la continuité des soins. De même, les professionnels qui interagissent apprécient leur mode de travail et se disent satisfaits. Au niveau des structures de

santé, on remarque l'efficacité du travail due à la créativité et à la simplification de la duplication dans la dispensation des soins, ce qui aboutit en termes de rapidité à réagir et de diminution des coûts. L'interdisciplinarité favorise l'organisation des activités de la vie quotidienne.

4.3.4.2 Organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec le patient et sa famille

C'est un processus de discussion préalable avec le patient et sa famille afin de prioriser en toute autonomie toutes les activités de soins avec l'équipe interdisciplinaire (ROSP, 2018). L'intervenant en soins palliatifs doit favoriser la planification des soins à travers une coordination et une intégration avec le patient et sa famille. Le patient et la famille devront être au centre de cette planification en participant à l'évaluation des besoins, à l'élaboration des objectifs et souhaits en toute autonomie (CCSPO, 2019). Ils constituent un partenaire exclusif des soins. L'organisation des soins en soins palliatifs doit être centrée sur le patient et sa famille. Elle doit tenir compte des objectifs, des préférences et des choix du patient et de sa famille et éviter toute lacune qui pourrait amener des incertitudes chez le patient et sa famille (Hökkä et al., 2020).

Durant toute notre intervention, nous devons nous rappeler que nous jouons un rôle de facilitateur et d'accompagnateur et que nous mettons notre expertise au service de nos usagers (Plaud, 2014). Cela nécessite alors un partage des pouvoirs et le respect du rythme du patient et de sa famille. À cet effet, il nous revient de réunir toutes les données possibles pour aider le patient et la famille à faire ses propres choix, à prendre des décisions éclairées, à rechercher des solutions, enfin, à accepter le soutien que nous voulons lui apporter. De même, en cette démarche qui respecte les choix de l'utilisateur et de la famille, il se peut même que nos attentes soient remises en question en faveur de l'autonomie de la personne (Plaud et Urien, 2016). De même, la communication a également son importance.

4.3.4.3 Communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire

Au cours de la pratique, des mauvaises nouvelles, des décisions difficiles comme la poursuite ou l'arrêt du traitement peuvent être annoncées. De même, des situations ambiguës ou incertaines entraînant de fortes émotions et/ou une détresse peuvent survenir. Tout intervenant en soins palliatifs devra communiquer efficacement tout au cours de l'offre de soins en vue de dispenser des soins de qualité (AESP, 2013). La communication en soins palliatifs est d'une grande importance à cause du désir du patient et de la famille d'avoir l'information utile pour la suite de la situation. Le patient et la famille s'attendent souvent à ce que l'intervenant en soins palliatifs

aborde avec eux des points jugés sensibles comme la mort et son processus. L'intervenant en soins palliatifs doit être en mesure de communiquer d'une manière efficace avec le patient et sa famille, avoir une écoute active. Ainsi, il doit être en mesure d'aborder de manière honnête, simple tous ces points dans le respect des valeurs et des origines du patient et de sa famille, de leur culture, de leur religion, sans les irriter (Hökkä et al., 2020).

Pour informer, dialoguer, faire prendre conscience du bien-fondé de la collaboration, une bonne relation interprofessionnelle doit être entreprise. Si bien entretenue, elle peut permettre de mieux dialoguer avec le patient et la famille et établir un rapport de confiance (Denis-Delpierre et al., 2016). La communication est nécessaire au maintien de la relation de confiance avec le patient et sa famille. Cette communication est souvent difficile et nécessite une adaptation de l'intervenant en soins palliatifs. La communication peut se faire par la parole, mais aussi par le toucher, le regard, la musique (Sivade et al., 2016). Une relation de confiance est un préalable au soin et favorise la transmission de l'information (Denis-Delpierre et al., 2016).

Saint-Germain, Blais et Cara (2008) proposent une approche *caring*, c'est-à-dire « prendre soin », prendre soin d'une manière holistique. Assurer une pratique professionnelle humaniste exemplaire, centrée sur la personne et son expérience de santé à travers des relations interprofessionnelles, une approche collaborative et une approche patient-partenaire qui suscitent le respect. Saint-Germain et al. (2008) recommandent d'avoir une attitude d'écoute active et d'ouverture. Écouter de manière appropriée en faisant preuve de patience, d'attitude de non-jugement, de discrétion, de sollicitude et d'empathie. Ces auteurs conseillent la conscientisation à travers l'accueil, la création d'un climat de confiance qui fait ressortir les forces et les capacités de la personne. Il ne faudrait pas omettre de prendre en considération la compréhension que la personne a de ce qui fait problème et soumettre cette compréhension à la discussion. Aider la personne (Fasse et al., 2012) à prendre conscience du fait que les difficultés qu'elle vit ne sont pas uniquement liées à ses difficultés personnelles, mais qu'elles relèvent aussi des conditions de son environnement.

4.4 Compétence 4 : Considérer les dimensions éthiques et légales en soins palliatifs

4.4.1 Famille de situations

Situations éthiques et légales.

4.4.2 Définition

L'éthique concerne nos actions, nos façons d'agir et la manière de régler notre vie, tant individuelle que sociale (Duhamel et Mouelhi, 2001). L'éthique concerne l'appréciation de nos actions, de notre conduite et de nos règles de vie, en bien ou en mal, juste ou injuste, etc. Elle concerne autant l'agir individuel que celui des institutions publiques (Duhamel et Mouelhi, 2001).

4.4.3 Justification du choix de la compétence

Les intervenants en soins palliatifs sont souvent confrontés à des problèmes éthiques et moraux avec le patient et sa famille qu'ils doivent d'abord identifier avant d'appliquer les principes éthiques appropriés (AESP, 2013).

4.4.4 Éléments de compétences

1) identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral (cadre juridique, souhaits, valeurs) ; 2) favoriser l'application de l'éthique du soin (autonomie, bienfaisance).

4.4.4.1 Identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral

L'intervenant en soins palliatifs doit faire montre d'une autonomie de jugement dans une situation éthique, être capable de déterminer, tout en faisant attention aux autres, laquelle ou lesquelles des règles, normes, attentes ou obligations est nécessaire pour prendre position (Bégin, 2014). La compétence éthique est nécessaire à tout intervenant en soins palliatifs afin de soutenir le patient et sa famille afin et de répondre rapidement à leurs questions et à leurs préoccupations (Hökkä et al., 2020). L'intervenant en soins palliatifs est souvent confronté à des questionnements liés au soin surtout devant cette condition de vulnérabilité. Il lui arrive de se poser des questions, à savoir : comment dois-je agir pour ne pas nuire ? Quelles informations dois-je donner ? À quel endroit ? Comment la donner ? À quel moment ? Selon quel langage ? Avec qui ? À quels risques ou bénéfiques ? (Choudja, Ouabo et Faingnaert, 2015). Pour mieux gérer une situation éthique, l'intervenant en soins palliatifs doit mettre en avant l'importance de la relation aux autres, avec une grande capacité à générer des ententes sincères à porter un dialogue franc et à faire preuve de souplesse (Bégin, 2014) pour appliquer au mieux l'éthique du soin.

4.4.4.2 Favoriser l'application de l'éthique du soin

L'offre de soins palliatifs est souvent confrontée aux situations d'éthique de la santé comme le respect de l'autonomie de la personne dans ses prises de décision. Nous pouvons aussi noter le principe de bienfaisance en mettant l'accent sur les décisions fondées sur l'intérêt supérieur de la personne surtout en situation de vulnérabilité et enfin sur le principe d'équité, de justice, de non-discrimination du patient et de sa famille (Choudja et al., 2015). Pour Hericord (2006), l'éthique surgit principalement dans la vie quotidienne sous la forme d'un dilemme, lorsqu'on est confronté à un choix entre deux questions, certes, contradictoires, mais présentant l'une et l'autre autant d'avantages que d'inconvénients. L'annonce d'une mauvaise nouvelle doit respecter certaines règles d'éthique, d'humanité, de tact, de progressivité tout en respectant la dignité du patient à recevoir l'information par une bonne technique de communication (Reich et al., 2018).

L'intervenant en soins palliatifs doit tenir compte du respect des valeurs, des besoins et des souhaits de la personne dans le contexte d'une maladie limitant l'espérance de vie. De ce fait, il doit réfléchir sur sa pratique visant à offrir de meilleurs soins continus en fonction de l'évolution de la maladie en toute interdisciplinarité (ROSP, 2018). L'intervenant en soins palliatifs doit faire prévaloir diverses valeurs afin d'humaniser l'accompagnement des patients et de leur famille. Ainsi, les valeurs du respect chaleureux, de la compassion, de l'écoute active attentionnée, de l'authenticité sont à promouvoir au cours des interactions pour des soins humanistes en soins palliatifs (Ntetu et Tremblay, 2014). Les intervenants en soins palliatifs sont souvent confrontés à des souffrances, des dilemmes qui nécessitent de l'interdisciplinarité comme dans un espace de dialogue, de partage de connaissances théoriques, de savoir-être, savoir-faire en vue de la résolution des problèmes (Ntetu et Tremblay, 2014).

Choudja et al. (2015) recommandent aux intervenants en soins palliatifs d'organiser assez fréquemment des espaces de discussion, de partage d'informations, à travers un plan d'intervention interdisciplinaire (PII), de délibération au sein desquels toute l'équipe interdisciplinaire est conviée de même que la famille pour essayer de statuer sur certaines décisions considérées comme difficiles, les conflits de valeurs et les dilemmes éthiques. Cela constitue un moyen de soin essentiel qui peut soutenir toute l'équipe interdisciplinaire pour faire consensus sur des décisions à prendre pour apporter les meilleurs soins possibles.

4.5 Compétence 5 : Développer sa pratique professionnelle

4.5.1 Définition

Le développement professionnel est un processus d'apprentissage en continu ; il devrait se réaliser tout au long de la vie professionnelle (Fédération des établissements d'éducation privés [FDEEP], 2017). Le développement professionnel constitue une responsabilité partagée entre le professionnel et son institution affiliée (soit le milieu de travail et/ou l'ordre professionnel) (FDEEP, 2017).

4.5.2 Famille de situations

Développement personnel et professionnel, soins palliatifs et organisation des services de santé.

4.5.3 Justification du choix de la compétence

Comme le souligne Tardif (2006), la compétence est développementale. L'intervenant en soins palliatifs doit alors poursuivre sa formation professionnelle afin d'acquérir de nouvelles compétences, tenir ses connaissances à jour. Il doit procéder régulièrement à des autoévaluations afin de détecter ses limites, ses aptitudes en vue de pouvoir dispenser des soins sécuritaires (AESP, 2013). Il doit participer aux initiatives de formation de même qu'aux travaux de recherche, d'évaluation des services et d'activités de soins palliatifs (CCSPO, 2019).

4.5.4 Éléments de compétences

1) s'engager au développement professionnel tout au long de sa vie ; 2) adapter les soins palliatifs aux contextes.

4.5.4.1 S'engager au développement professionnel tout au long de sa vie

L'intervenant en soins palliatifs devrait se placer dans une démarche d'introspection critique par rapport à sa pratique, condition permettant l'atteinte de ses objectifs. En fonction de ses limites, l'intervenant en soins palliatifs doit tenir à jour ses connaissances, soit en participant à de la formation continue ou en prenant sa propre initiative de perfectionnement (Hökkä et al., 2020). La pratique médicale est en perpétuelle mutation à cause de l'évolution de la science et de la recherche ; ce qui suppose des modifications au niveau de la dispensation de l'offre de services ; d'où la nécessité d'apporter une adaptation de l'offre de services aux besoins changeants. De même, dans la majorité des structures de soins, le travail est de plus en plus effectué par des équipes

interdisciplinaires. Cela implique l'apport en complémentarité de chaque professionnel : d'où l'utilité du développement professionnel (Chamberland et Hivon, 2005).

La démarche de développement professionnel est d'abord individuelle avec un engagement actif dans un processus qui touche sa personne, sa pratique professionnelle et ses compétences, ses aptitudes et ses valeurs (FDEEP, 2017). De ce fait, on ne peut concevoir le déroulement d'un tel processus en dehors de la volonté et de la participation de celui-ci. L'administration qui accompagne, soutient et supervise tous les membres du personnel de l'établissement joue également un rôle important pour le développement professionnel de ses agents (FDEEP, 2017). En lien avec le développement d'une mentalité de croissance professionnelle (Fecteau, 2007), il est désormais indispensable que tout professionnel considère sa propre pratique comme étant inachevée, à parfaire. En ce sens, l'adoption d'une posture d'apprenant perpétuel semble importante pour veiller à mieux adapter sa pratique professionnelle aux réalités de terrain (FDEEP, 2017). Le développement professionnel permet à l'intervenant en soins de situer sa pratique, ses capacités et ses besoins. Il s'engage dans un processus de formation constante, pour ultimement enrichir ses connaissances et ses compétences. Il requiert l'élaboration d'un plan de formation professionnelle fondé sur l'analyse de sa pratique, le jugement critique, l'éthique professionnelle, la collaboration et l'engagement à l'égard de sa profession (FDEEP, 2017). De même, elle permet d'adapter les soins palliatifs aux contextes.

4.5.4.2 Adapter les soins palliatifs aux contextes

Le développement des compétences permet d'adapter sa pratique à la réalité, au milieu de soins, à la nouvelle technologie, aux coutumes, à la culture. Les soins palliatifs doivent être pratiqués à l'endroit choisi par le patient/famille en toute autonomie. Les intervenants en soins palliatifs s'adaptent aux circonstances et à l'environnement tout en prodiguant des conseils alternatifs, s'il y en a. L'adaptation confère une intégration réussie des principes des soins palliatifs (AESP, 2013). L'intervenant en soins palliatifs doit bien maîtriser le milieu de soins qui est l'endroit où sont prodigués les soins palliatifs. Il peut comprendre le domicile du patient, l'unité de soins palliatifs ou centre hospitalier (ROSP, 2018). L'intervenant en soins palliatifs doit s'enquérir du lieu où le patient aimerait recevoir ses soins tout au long de sa maladie et à la fin de sa vie pour adapter sa pratique. La culture professionnelle permet à l'intervenant en soins palliatifs de fournir toute

l'information sur les meilleurs soins disponibles à différents emplacements afin d'aider le patient et sa famille à prendre la décision appropriée au contexte (CCSPO, 2019).

Le milieu que préfère le patient pour recevoir des soins palliatifs et l'endroit où il préfère décéder dépendent d'une combinaison de facteurs associés à la maladie, au patient et à l'environnement, à la culture et aux croyances. Le milieu de soins et le lieu préféré de son décès devraient faire partie du programme de soins du patient et refléter ses volontés, ses objectifs et ses besoins (CCSPO, 2019). L'intervenant en soins palliatifs doit connaître la philosophie de soins palliatifs l'histoire soins palliatifs, le sens de la vie et les limitations qu'implique la maladie. Il doit démontrer l'aptitude à intégrer l'approche des soins palliatifs au moment opportun en appliquant les éléments fondamentaux constitutifs des soins palliatifs (par exemple : autonomie, dignité, qualité de vie, communication, collaboration interprofessionnelle, positionnement face aux questions essentielles, respect.) (Hökkä et al., 2020). De même, il doit comprendre la signification des problématiques physiques qui affectent la personne et la famille (Hökkä et al., 2020).

Conclusion

Le développement des compétences devient un enjeu pour la prestation des soins palliatifs de qualité. Cet impératif conditionne l'identification des compétences que tout intervenant doit développer et la mise en place d'un référentiel de compétences pour mieux guider la formation. Ce projet nous a permis de proposer des compétences et un référentiel de compétences interdisciplinaires pour les intervenants sénégalais en soins palliatifs.

Le référentiel de compétences requiert une conception partagée de la notion de compétence en plus des caractéristiques que nous propose Tardif (2006), soit son caractère 1) intégrateur; 2) combinatoire; 3) développemental; 4) contextuel et 5) évolutif auxquelles nous avons adhéré pour guider nos travaux. Le référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs que nous proposons est une base à la formation pour répondre aux besoins des soins palliatifs par l'amélioration de la pratique des soins palliatifs des intervenants sénégalais. Ce référentiel peut être utilisé aussi pour la planification de la formation initiale que continue.

Ce référentiel de compétences découle de la comparaison et de l'analyse de plusieurs référentiels, dont celui du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP, 2019), le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec (MSSS, 2008), le Livre blanc de l'Association européenne de soins palliatifs (2013) et le programme de formation en soins palliatifs dispensé par *Hospice Africa Uganda*. À notre avis, certaines compétences de ces référentiels synchronisées permettraient d'avoir moins de compétences à énumérer. De même, nous avons constaté la présence de plusieurs verbes d'action pour une seule compétence, ce qui ne reflète pas l'avis de Tardif (2006). Nous n'avons pas pu trouver de référentiel de compétences africain pour essayer d'être plus proches de notre réalité.

Le cadre de référence s'inspire de la définition de la compétence selon la vision de Tardif (2006). En raison de la nature interdisciplinaire de la prestation des services de soins palliatifs, les différentes professions partagent des compétences communes. Les compétences communes permettent de définir une base de connaissances qui encourageront et favoriseront le travail d'équipe interdisciplinaire. Tardif (2006) recommande un référentiel de compétences moins lourd avec très peu de compétences et moins de listes de savoir, savoir-faire et savoir-être.

L'interdisciplinarité demeure la toile de fond de ce référentiel, qui est décliné selon cinq compétences, donc, nous ne pourrions parler de compétences centrales. Chaque compétence est soutenue par une définition et par deux à trois éléments de compétences qui correspondent à l'intégration des ressources à mobiliser et à combiner. Ce qui nous amène à proposer les compétences et éléments de compétences ci-dessus. Par la suite, nous avons documenté la pertinence du choix de ces familles de situation, éléments de compétences pour enfin présenter un tableau résumé de notre référentiel de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs (Poumay, Tardif et Georges 2017). Comme nous l'indique notre définition de référence, en l'occurrence celle de Tardif (2006), la compétence s'exerce à l'intérieur d'une famille de situations. Dans ce présent référentiel, nous avons d'abord regroupé en famille les situations auxquelles les professionnels sont susceptibles d'être confrontés et définit la compétence correspondante. Après cela, nous avons déterminé les éléments de compétences qui correspondent aux ressources internes et externes à mobiliser et à combiner pour développer la compétence (Poumay, Tardif et Georges 2017).

Produire un référentiel de compétences en soins palliatifs pour le Sénégal, tel était notre objectif. Avec cet outil, nous espérons participer à favoriser l'amélioration de la formation aux soins palliatifs dans notre pays. Ce référentiel devrait permettre l'élaboration d'un programme ajusté aux besoins en soins palliatifs au Sénégal, particulièrement la formation de nombreux professionnels dans le domaine des soins palliatifs. Mes limites ne m'ont pas permis de faire une recension des écrits exhaustive de plus de référentiels de compétences, j'invite alors d'autres potentiels chercheurs à y travailler davantage en vue de valider ce présent référentiel.

Références bibliographiques

- African palliative care association, Association sénégalaise de soins palliatifs et d'accompagnement, Fédération internationale de soins palliatifs, Human Rights Watch, International association for hospice et palliative care, international children's palliative. The world hospice palliative care alliance. (2015). *Mettre fin aux souffrances évitables. Améliorer soins palliatifs en Afrique francophone*. <https://www.africanpalliativecare.org>
- African palliative care association, (2019.1.a.). *Building bridges*. Annual Report 2017-2018. URL. <https://mail.africanpalliativecare.org/default/fil>
- African palliative care association, (2019.1.b.). *Strategic Plan 2020-2030*. URL. <https://www.apca.org.uk>
- Agence nationale de la statistique et de la démographie. (Dakar-Sénégal). (2023). *Situation économique et sociale du Sénégal - SANTÉ*. URL. <https://www.ansd.sn/Indicateur/donnees-de-population>
- Akilo, I. (2018). L'annonce de la maladie et la fin de vie des enfants atteints d'un cancer à Dakar. Entre soins, silences et pouvoir médical. *Anthropologie et Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé 17 - 2018* : Parcours de soins des enfants. DOI:10.4000/anthropologiesante.3749
- Association européenne pour les soins palliatifs. (2013). *Compétences de base en soins palliatifs : un Livre blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs- partie 1* Traduit de l'article d'abord publié dans le "Européen Journal of Palliative Care" 2013; 20 (2): 86-91 et 2013, 20 (3) : 140-145. URL <https://www.palliative.ch>
- Ashton, M. (1977). Kübler-Ross : *dignité de la mort. Santé mentale au Québec*, 2 (1), 101–117. Doi:10.7202/030018ar. Consulté 3 avril 2023.
- Beckers, J. (2002). *Développer et évaluer des compétences à l'école : vers plus d'efficacité et d'équité*. Bruxelles : Labor. (2^e édition : 2011).
- Bégin, L. (2014). « *La compétence éthique : la comprendre, la valoriser* », (p 173 - 216) dans Luc Bégin (dir.), *Cinq questions d'éthique organisationnelle*, Québec : Nota Bene.
- Boutin, G. (2000). *Le béhaviorisme et le constructivisme ou la guerre des paradigmes. Québec français*, 119, p. 37-40. URL : <https://id.erudit.org/iderudit/56026ac>
- Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J., & Gagnon, e. É. (2008). Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide. *Canadian Journal On Aging*, 27 (3), p. 241-252. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2012-4-page-253.htm>

- Brahimi, C. (2011). *L'approche par compétences, un levier de changement des pratiques en santé publique au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. URL : <http://www.inspq.qc.ca/pdf> Consulté 20 mars 2023.
- Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario. (2019). *Un guide de référence pour les professionnels de la santé et les bénévoles*. Avril 2019. URL www.ontariopalliativecarenetwork.ca
- Carreau, E., Brière, N., Houle, N., Dumont, S., Maziade, J., Paré, L., ... et Museux, A.C. (2014 et revue 2018). *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux — Guide explicatif*. Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI). Téléchargé le 4 mai 2023. URL : www.studocu.com
- Chamberland, M. et Hivon, R. (2005). Les compétences de l'enseignant clinicien et le modèle de rôle en formation clinique. *Pédagogie Médicale*, 6, p. 98-11. DOI : 10.1051/ PMED: 2005015
- Choudja Ouabo, C. et Faingnaert, M. (2015). Délibération éthique : entre collégialité et interdisciplinarité, aide à la décision médicale en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 14 (5), p. 321-330, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.08.004>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215001154>)
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (2008). *Caregiver facts*. Consulté le 14 mai 2023. URL : [http:// www.refwoks.com](http://www.refwoks.com)
- Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2012). *Rapport Pratique collaborative : engagement et leadership*, RUIS de l'Université de Montréal, 88 p. URL: <https://medfam.umontreal.ca> ›
- Cuniah, M., Bailly, N. et Bréchon, G. (2019). Regards des professionnels de santé en soins palliatifs sur la spiritualité : une étude qualitative. *Revue internationale de soins palliatifs*, 1 (1), p. 5-10. <https://doi.org/10.3917/inka.191.0005>.
- D'Amour, D., Sicotte, C. et Levy, I. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences sociales et Santé*, 17, p. 68 - 94 : Persée. https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1999_num_17_3_1468
- D'Amour, D., et Oandasan, I. (2005). Interprofessionalism as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19 (Suppl 1), p. 8-20. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820500082529>
- Denis-Delpierre, N. ; Mallet, D., Gallé-Gaudin, C., et Hirsch, G. (2016). Apprentissage de la compétence relationnelle des internes en soins palliatifs : expérience pédagogique. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement – Éthique*, 15, 115-126. Doi : 10.1016/j.medpal.2015.10.003

- Devault, A. et Flechette, L. (2002). Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale et communautaire, *Cahier du Géris, Série Recherche, 19*. Consulté le 2 avril 2023. URL: https://scholar.google.com/scholar?cluster=8174614857344696614&hl=fr&as_sdt=0,5
- Doucet, H. (2020). De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques, 28(1)*, p. 127–144. <https://doi.org/10.7202/1074678ar>
- Ducharme, F., Lévesque., Caron, C., Pinsonnault, E. et Girouard, D. (2009). *L'évaluation des besoins de soutien des proches — aidants : Un outil novateur appelé Entente sur le soutien aux proches-aidants*, 11 (1).URL : https://www.cdrv.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CDRV/mieux-vieillir/Journal-Encrage/Encrage_printemps.
- Duhamel, A. et Mouelhi, N. (avec la collaboration de S. Charles). (2001). *Éthique, Histoire, Politique*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Fasse, L., Flahault, C., Brédart, A., Dolbeault, S. et Sultan, S. (2012). Deuil et vulnérabilité psychique chez les personnes âgées. *Psycho-Oncologie, 6* (4), p. 231. doi:10.1007/s11839-012-0395-x
- Fecteau, L. (2007). Le jugement clinique en stage et en supervision (84-93). Dans L. St-Pierre (Éd.). *Se former pour mieux superviser en sciences infirmières*. Montréal : Beauchemin. Chenelière.
- Fédération des établissements d'enseignements privés. (2017). *Guide d'implantation du développement professionnel dans les milieux scolaires*. URL: <https://www.feep.qc.ca>
- Ferrell, B. (2010). Palliative Care Research: Nursing Response to Emergent Society Needs. *Nursing Science Quarterly, 23* (3), p. 221 225. <https://doi.org/10.1177/0894318410371842> (Consulté le 7 février 2023).
- Fortier, L. (2004). *Des alliances..au quotidien. La base de la collaboration interprofessionnelle*. Communication présentée au congrès annuel de l'AQIISM, Montréal, 20 mai. Document télé accessible à l'adresse :<http://www4.banq.qc.ca/pgq/2005/3132352/3132352.pdf>.
- Franckel, A., Arcens, F. et Lalou, R. (2008). *Contexte villageois et recours aux soins dans la région de Fatick au Sénégal*. Institut national d'études démographiques | « Population », 63, p. 531- 553. ISSN 0032-4663. ISBN 9782733230886.
- Glicksman, A. (2009). The Contemporary Study of Religion and Spirituality Among the Elderly: À Critique. *Journal of Religion, Spirituality et Aging, 21* (4). <https://doi.org/10.1080/15528030903127130>
- Goudreau, J., Pépin, J., Dubois, S., Boyer, L., Larue, C., Legault, A. (2009). A Second Generation of the Competency-Based Approach to Nursing Education. *International Journal of Nursing Education Scholarship, 6*, (1). <https://doi.org/10.2202/1548-923X.1685>

Grand dictionnaire terminologique (En ligne). Québec : *Office Québécois de la langue française*; 2004 (Cité le 28 octobre 2023). Disponible : <http://www.granddictionnaire.com/>

Graziana, P. (2010). La consommation excessive d'alcool chez la personne âgée. *Drogues, santé et société*, 9 (2). <https://doi.org/10.7202/1005300ar>

Hamdi, H., Ba, O., Niang, S., Ntizimira, C., Mbengue, M., Coulbary, A. S., ... et Lohman, D. (2018). Palliative Care Need and Availability in Four Referral Hospitals in Senegal: Results from a Multicomponent Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (4), p. 1122-1130. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.11.034>.

Henneman EA, Lee, JL. et Cohen JI. (1995). Collaboration: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1095 (21): p. 103-109. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21010103.x>

Hericord, A. (2006). L'éthique institutionnalisée. Qui est le maître du maître ? *La Revue française du service social*, (220), p. 29-34. URL : https://www.academia.edu/14363201/Regard_sur_Positionnement_professionnel

Hökkä, M., Martins Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs., H. et Hernández-Marrero, P. (2020). Compétences infirmières à différents niveaux de l'offre de soins palliatifs : une revue intégrative avec synthèse thématique. *Médecine Palliative*, 34 (7), p. 851 – 870. URL: https://eapcnet.wordpress.com/page/58/?eapc_blog#:~:text=%3A%2010.1177/0269216320918798

Human Rights Watch. (2013). *Abandonnés dans l'agonie. Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal*. URL: <https://www.hrw.org/reports/senega11013fr>

Institut of Medicine, (2003). *Health professions Education: A bridge of quality*. Washington, D.C.: Association of teacher Educators. URL: <https://nap.nationalacademies.org/read/10681/chapter/1>

Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socioconstructivisme. Un cadre théorique*. Bruxelles : DeBoeck-université.

Katumbo, A. M., Mwinkeu, N. K., Kabamba, M. N., Mundongo, H. T., Ntambue, A. M., Ilunga, et Malonga, F. K. (2018). Intégration des soins palliatifs dans les hôpitaux de la ville de Lubumbashi : Avis du personnel infirmier. *Revue de Infirmier.e Congolais*. 2018; 2, p.32-37. URL: <https://ric-journal.com/index.php/RIC/article/view/61>

Kellehear, A. (2016). *The compassionate city charter. Inviting the cultural and social sectors into end of life*. Dans K. Wegleitner, K. Heimerl et A. Kellehear (dir.). *Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe* (1re éd., p. 76-87). New York: Routledge.

- Kosremelli, A. M. et Wacheux, F. (2007). Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire. *JO — HAL, Post-Print*. URL : <https://shs.hal.science/halshs-00170357/document>
- Lafortune, L., Ouellet, S., Lebel, C. et Martin, D. (2008). *Réfléchir pour évaluer des compétences professionnelles à l'enseignement. Deux regards, l'un Québécois et l'autre Suisse*, Presses de l'Université du Québec, Collection Éducation-interventions.
- Lakh, N.C. (2010). *Relais communautaires : historique, fonctionnement. Présentation de la Division des Soins de Santé Primaires, MSP*. URL : <https://www.childhealthtaskforce.org/>
- Lauwerlier I; Akkari A. (2013). Quelle approche pour réformer le curriculum et l'école en Afrique? Constats et controverses. *Revue Africaine de Recherche en Éducation*. 2013(5) :55-64. URL : <https://www.academia.edu/6990722/>
- Larousse, P. (2002). *Dictionnaire illustration dans tous les domaines*. Les Éditions Françaises Inc
- Lasnier, F. (2000). *Réussir la formation par compétences*. Montréal : Guérin Éditeur.
- Le Boterf, G. (2006). *Construire les compétences individuelles et collectives*, éditions d'Organisation, Paris.
- Le Boterf, G. (2013). *Travailler en réseau et en partenariat. Comment en faire une compétence collective*, Collection Ressources humaines, Paris : 3e édition du Eyrolles.
- Lefrancois, R. (2007). Chapitre #4 : *Sociologie du vieillissement*. Dans M. Arcand et R. Hébert. Précis pratique de gériatrie. (3e éd.) Saint-Hyacinthe: Edisem.
- Legault, A., Fournelle, S., Allard, E. et Larue, C. (2020). *Comité des programmes aux cycles supérieurs en SPFV de l'Université de Montréal. Référentiel de compétences su DÉPA*. URL : https://cifi.umontreal.ca/fileadmin/cifi/Documents/Rapport_annuel_2020_2021.pdf
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. 3^e édition. Montréal : Guérin.
- Macia, E., Duboz, P. et Gueye, L. (2010). Les dimensions de la qualité de vie subjective à Dakar. *Sciences sociales et santé*, 28 (3), p. 41-73 ; URL : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2010_num_28_3_1970.
- Ministère de la santé et de l'action sociale. (2018). *Plan National de Développement sanitaire et social (PNDSS) 2019-2028*. URL: <https://www.sante.gouv.sn/publications/plan-national-de-d%C3%A9veloppement-sanitaire-et-social-2019-2028>
- Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal (2014). *Plan stratégique quinquennal (2015-2020) pour la lutte contre les maladies non transmissibles*. URL: https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. URL : https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/64352?docref=EW7O0av9DqlAZ2Yl_RhVdg
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2020*. Québec : Gouvernement du Québec. URL : <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/>.
- Moreira, C. (2014). *Défis des soins palliatifs en oncopédiatrie en Afrique*. Conférence : 6ème Congrès de l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS) – Defis des soins palliatifs en oncopédiatrie en Afrique du 15 au 17 octobre 2014 - Palais Brongniart - Paris - FRANC. URL : <https://www.researchgate.net/publication/271205529>
- Morard, C. et Zulian, G. (2016). Intégration des besoins spirituels dans un service de médecine palliative. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4 (4), p. 163 — 176. <https://doi.org/10.3917/inka.164.0163>
- Ministère de l'enseignement supérieur de la recherche et de l'innovation. (2018). *Appel à candidature 2018-2019. Master en sciences infirmières et obstétricales*. Université Gaston Berger Saint Louis. Sénégal. UFR des sciences de la santé section sciences infirmières. URL : <https://www.ugb.sn/appels-a-candidature/622>.
- Mehta, A. et Chan, L.S. (2008). Understanding of the Concept of “Total Pain” A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10 (1) URL: https://www.mcgill.ca/palliativecare/files/palliativecare/anita_mehta_edited.pdf
- Norton, M. I., & Gino, F. (2014). Rituals alleviate grieving for loved ones, lovers, and lotteries. *Journal of Experimental Psychology: General*, 143 (1), <https://doi.org/10.1037/a0031772>
- Ntetu, A. et Tremblay, M. (2014). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 3 (3), p. 77 – 84 : <http://doi.org/10.391/inka.143.0077>
- Objectifs de développement durable. (2018). Rapport final. Forum politique de haut niveau. *Revue nationale volontaire*. (Dakar-Sénégal). URL : <https://unstats.un.org/sdgs/files/report/2018>.
- Organisation internationale de la francophonie. (2009). *Conception et réalisation d'un référentiel de métiers-compétences*. Québec. MELS. URL: https://inforoutefpt.org/ministere_doc.
- Organisation mondiale de la santé. (2014). *Soixante-septième assemblée mondiale de la santé, point 15.5 de l'ordre du jour provisoire, Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie : Rapport du Secrétariat*, 2014, 9 p. [[Http://apps.OMS.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf](http://apps.OMS.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf)]. (Consulté le 14 janvier 2023).

- Paméla, J. Kovacs, Melissa Hayden Bellin et David P. Fauri. (2006) Family-Centered Care, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2 (1), p. 13-27, DOI: 10.1300/J457v02n01_03.
- Payette, M. (2001). *Interdisciplinarité : clarification des concepts*. *Interactions*, 5 (1). URL: <https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie>.
- Perrenoud, P. (1995). Des savoirs aux compétences. De quoi parle-t-on en parlant de compétences ? *Pédagogie collégiale*, 9 (1). URL : https://cdc.qc.ca/ped_coll/pdf/perrenoud_09_1.pdf
- Perrenoud, P. (2011). *Quand l'école prétend préparer la vie : développer des compétences : enseigner d'autres savoirs ?* Issy-Les-Moulineaux : ESF éditeur.
- Plaud, C. (2014). Besoins et représentations des veuves en matière de soutien social. *Décisions Marketing*, (74), p. 53-66. doi:10.7193/DM.074.53.66.
- Plaud, C. et Urien, B. (2016). Le deuil originel et métaphorique : état de l'art et voies de recherche en comportement du consommateur. *Recherche Et Applications En Marketing (Sage Publications Inc.)*, 31 (2), p. 62. doi:10.1177/0767370115620763.
- Poumay, M., et Georges, F. (2017). *Des balises méthodologiques pour construire un référentiel de compétences et une grille de programme*. Dans M Pouney, J. Tardif, et F. Georges (Eds.), *Organiser une formation à partir de compétences : Un pari gagnant pour l'apprentissage dans le supérieur*. Louvain-la Neuve, Belgique : deBoeck supérieur.
- Poumay, M., Tardif, J. et Georges, F. (2017). *Organiser la formation à partir des compétences. Un pari gagnant pour l'apprentissage dans le supérieur*. Ed de Boeck supérieur.
- Quevauvilliers, J., Perlemuter, L. et Perlemuter, G. (2005). *Dictionnaire médical de l'infirmière. Masson Encyclopédie pratique*. 7e Édition.
- Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, ... Vader K. (2020). *The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises*. *Pain*, 161 (9), p. 1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716.
- Reich, M. Stern, N., Gamblin, V. Da Silva, A. et Villet, S. (2018). L'annonce des soins palliatifs : quelles complications psychiatriques? *Médecine Palliative*, 17. Doi : 10.1016/j. medpal. 2018.06.003
- Réseau ontarien des soins palliatifs. (2018). *Normes de qualité. Soins palliatifs Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale*. URL : [https:// www. Ontariopalliative carenet work.ca/fr /lignes-directrices-ressources](https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/lignes-directrices-ressources)
- Robert, Z.D., Laubscher, K. et Brandt. P-Y. (2016). Spiritualité et bien-être chez des personnes âgées : le cas des résidents dans une institution en Suisse. *Cultura e comunidade, belo*

horizonte, Brasil, 11 (20), p. 9-30, ISSN 1983-2478. <http://dx.doi.org/10.5752/P.1983-2478.2016v11n20p9>

Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé : Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Chenelière éducation.

Saint-Germain, D., Blais, R., et Cara, C. (2008). La contribution de l'approche de caring des infirmières à la sécurité des patients en réadaptation : une étude novatrice. *Recherche en soins infirmiers, 95*. DOI10.3917/rsi.095.0057

Santé Canada. (2004). *Interdisciplinary education for collaborative, patient-centred practice : research and findings report*. Ottawa: Santé Canada. <http://dx.doi.org/10.12927/cjnl.2005.17181>

Scallon, G. (2004). *L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences*. Montréal: ERPI.

Secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie de Santé Canada (2002). *Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie. Rapport de l'atelier. Du 2 au 4 mars 2002 Winnipeg (Manitoba)*. URL : <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health - canada/migration/>

Sivade, A., Gabolde, M., Frasca, M. et Burucoa, B. (2016). Perception par les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches. *Revue Internationale de Soins Palliatifs, 2 (2)*, p. 85-98. <https://doi.org/10.3917/inka.162.0085>.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (2016). *Note méthodologique et de synthèse documentaire - Mise au point sur la démarche palliative*. URL: <https://www.grieps.fr/produit/enfants-et-adolescents-en-fin-de-vie-soins-palliatifs-et-accompagnement/>

Tardif, J. (1992). *Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive*. Montréal: logiques.

Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal : Chenelière.

Tardif, J. (1998). *Intégrer les nouvelles technologies de l'information. Quel cadre pédagogique?* Paris : ESF Éditeur.

Tardif, J. (2017). *Des repères conceptuels à propos de la notion de compétence, de son développement et de son évaluation*. In M Pouney, J. Tardif, et F. Georges (Eds.), *Organiser une formation à partir de compétences : Un pari gagnant pour l'apprentissage dans le supérieur*. Louvain-la Neuve, Belgique : deBoeck supérieur.

- Tawi, JM., Kaki, MK., Kaki, BB., Musung, JM., Luboya, EK. et Mukuku O. (2019). Connaissances et perception des prestataires sur les soins palliatifs dans la prise en charge des patients infectés par le VIH. *Revue de Infirmier.e Congolais*, 3 (1): p. 25 — 30. URL ; <https://www.researchgate.net/publication/330754457>
- Treede, R. D. (2018). The International Association for the Study of Pain definition of pain: as valid in 2018 as in 1979, but in need of regularly updated footnotes. *Pain Reports*, 3 (2). <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000643>.
- Tremblay, M. (2018). *Les obstacles au développement des soins palliatifs au Québec. Exiger l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs*. Bulletin association Québécoise de soins palliatifs, 26 (2). URL : <https://www.aqsp.org>
- Veninga, J. (2006). *Capital social et sain vieillissement, Bulletin de recherche sur les politiques de santé, Centre pour la Promotion de la Santé. Consulté le 3 mars 2021. URL : <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/MissionUniversitaire>*
- Vialatte, S. (2020). Éthique et soin : « Penser et panser » les pratiques professionnelles : un défi quotidien du travail en interdisciplinarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 4 (4), p. 89-101. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.143.0089>.
- Wegleitner, K. et Schuchter, P. (2018). Caring communities as collective learning process: Findings and lessons learned from a participatory research project in Austria. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S84-S98. : <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.03.05>
- World Health Organization. (2020). *Assessing national capacity for the prevention and control of non-communicable diseases: report of the 2019 global survey*. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. URL: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240002319>
- Whittemore, R., Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52, (5), p. 546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.0362>

Annexes

Tableau 4 : Annexe A - Compétences des quatre référentiels de compétences consultés

Association européenne pour les soins palliatifs (AESP)	Cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario : compétences pour le personnel infirmier	Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec	Hospice Africa Uganda
Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent	Principes des soins palliatifs	Observer, évaluer et traiter la douleur et les symptômes	Démontrer une capacité à consulter de manière appropriée et à fournir des soins d'une manière sensible et informée par le contexte socioculturel africain local
Améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient	Sécurité et humilité culturelles	Observer et évaluer les besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et y répondre	Démontrer une capacité à travailler de manière autonome en tant que professionnels de la santé en soins palliatifs, avec un minimum de supervision
Répondre aux besoins psychologiques des patients	Communication	Observer et évaluer les besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et y répondre	Démontrer un niveau de compétences de base dans la formation des autres
Répondre aux besoins sociaux des patients	Optimisation du confort et de la qualité de vie	Procurer un soutien à la personne et à ses proches au moment de la fin de vie	Démontrer une capacité à assurer une prestation efficace des soins aux patients ayant des besoins en soins palliatifs et à leur famille
Répondre aux besoins spirituels des patients	Planification des soins et pratique collaborative	Connaître les processus normaux et atypiques de deuil. Savoir soutenir la personne et ses proches dans ces processus.	Prescrire des médicaments selon les besoins et conformément aux lois et statuts du pays régissant la prescription pour les infirmières et les agents cliniques
Répondre aux besoins des familles et des soignants en	Derniers moments de vie	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches	Appliquer des compétences de pensée critique par rapport à une gamme de tâches, y compris

lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme			l'évaluation des preuves ainsi que la planification et la réalisation d'études d'audit simples
Répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs	Perte, chagrin et deuil	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire. Collaborer à la continuité des soins et des services.	Démontrer les compétences requises pour la promotion des soins palliatifs au sein de leur organisation
Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés	Pratique professionnelle et éthique	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs. Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Démontrer des capacités en tant que travailleur d'équipe et en tant qu'opérateur efficace au-delà des frontières professionnelles, organisationnelles, économiques et socioculturelles afin de fournir le meilleur service de soins palliatifs aux patients dans les limites des ressources disponibles.
Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs	Capacité de prendre soin de soi-même	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	
Pratiquer l'autoévaluation et poursuivre la formation professionnelle continue	Formation et évaluation	Connaitre les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	
	Soutien psychosocial et spirituel		
	Soutien au deuil		

Tableau 5 : Annexe B - Analyse des compétences du cadre de compétences en soins palliatifs de l'Ontario

Compétences Ontario (12 compétences)	Compétences proposées	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Principes des soins palliatifs. ⇒ Optimisation du confort et de la qualité de vie. ⇒ Derniers moments de vie. 	Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs.	Il n'y pas de verbe d'action dans l'énoncé de compétences de l'Ontario. Proposition de trois compétences regroupées en une seule.
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Sécurité et humilité culturelles. ⇒ Perte, chagrin et deuil. ⇒ Soutien psychosocial et spirituel. ⇒ Soutien au deuil. 	Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs.	Il n'y pas de verbe d'action dans l'énoncé de compétence de l'Ontario. Proposition de quatre compétences regroupées en une seule.
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Communication. ⇒ Planification des soins et pratique collaborative. 	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Il n'y pas de verbe d'action dans l'énoncé de compétence de l'Ontario. Proposition de deux compétences regroupées en une seule.
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Pratique professionnelle et éthique. 	Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs.	Il n'y pas de verbe d'action dans l'énoncé de compétence de l'Ontario.
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Capacité de prendre soin de soi-même. ⇒ Formation et évaluation. 	Développer sa pratique professionnelle.	Il n'y pas de verbe d'action dans l'énoncé de compétence de l'Ontario. Proposition de deux compétences regroupées en une seule.

Tableau 6 : Annexe C - Analyse des compétences du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Québec

Plan directeur Québec (10 compétences).	Compétences proposées	Commentaires
⇒ Douleurs et symptômes	Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs.	Le plan directeur ne présente pas de verbe d'action dans la compétence.
⇒ Besoins psychosociaux et spirituels ⇒ Deuil ⇒ Agonie et décès	Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs.	Le plan directeur ne présente pas de verbe d'action dans la compétence. Proposition de combiner trois compétences en une seule.
⇒ Communication centrée sur la personne et ses proches ⇒ Communication interdisciplinaire. ⇒ Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne ⇒ Soins palliatifs et organisation des services de santé	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Le plan directeur ne présente pas de verbe d'action dans la compétence. Proposition de combiner quatre compétences en une seule.
⇒ Questions éthiques et légales	Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs.	Le plan directeur ne présente pas de verbe d'action dans la compétence.
⇒ Développement personnel et professionnel	Développer sa pratique professionnelle.	Le plan directeur ne présente pas de verbe d'action dans la compétence.

Tableau 7 : Annexe D - Analyse des compétences de l'Association européenne pour les soins palliatifs

Compétences AESP (10 compétences)	Compétences proposées	Commentaires
<p>⇒ Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent.</p> <p>⇒ Améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient.</p>	<p>Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs.</p>	<p>Verbes utilisés pour les compétences d'AESP sont de niveau taxonomique inférieur et ne reflètent pas un savoir agir complexe.</p> <p>Proposition de combiner deux compétences en une seule.</p>
<p>⇒ Répondre aux besoins psychologiques des patients.</p> <p>⇒ Répondre aux besoins sociaux des patients.</p> <p>⇒ Répondre aux besoins spirituels des patients.</p> <p>⇒ Répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme.</p>	<p>Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs.</p>	<p>Verbe d'action utilisé répondre me semble être dans le domaine de la mémorisation.</p> <p>Proposition de combiner quatre compétences en une seule.</p>
<p>⇒ Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés.</p> <p>⇒ Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs.</p>	<p>Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.</p>	<p>Proposition de combiner deux compétences en une seule.</p>
<p>⇒ Répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs.</p>	<p>Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs.</p>	<p>Le verbe d'action répondre me semble ne pas être de haut niveau taxonomique.</p>
<p>⇒ Pratiquer l'autoévaluation et poursuivre la formation professionnelle continue.</p>	<p>Développer sa pratique professionnelle.</p>	<p>Deux verbes d'action utilisés par AESP au lieu d'un seul verbe pour l'énoncé de compétences.</p>

Tableau 8 : Annexe E - Analyse des compétences d'Hospice Africa Uganda

Compétences <i>Hospice Africa Uganda</i> (8 compétences)	Compétences proposées	Commentaires
<p>⇒ Démontrer une capacité à travailler de manière autonome en tant que professionnels de la santé en soins palliatifs, avec un minimum de supervision.</p> <p>⇒ Démontrer une capacité à assurer une prestation efficace des soins aux patients ayant des besoins en soins palliatifs et à leur famille.</p> <p>⇒ Prescrire des médicaments selon les besoins et conformément aux lois et statuts du pays régissant la prescription pour les infirmières et les agents cliniques.</p>	<p>Agir en interdisciplinarité face à la globale et aux symptômes des soins palliatifs.</p>	<p>Présence de plusieurs verbes d'action dans une seule compétence au lieu d'un seul verbe.</p> <p>Proposition de combiner trois compétences en une seule.</p>
<p>⇒ Démontrer une capacité à consulter de manière appropriée et à fournir des soins d'une manière sensible et informée par le contexte socioculturel africain local.</p>	<p>Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs.</p>	<p>Plus d'un verbe d'action dans la compétence.</p>
<p>⇒ Démontrer les compétences requises pour la promotion des soins palliatifs au sein de leur organisation.</p> <p>⇒ Démontrer des capacités en tant que travailleur d'équipe et en tant qu'opérateur efficace au-delà des frontières professionnelles, organisationnelles, économiques et socioculturelles afin de fournir le meilleur service de soins palliatifs aux patients dans les limites des ressources disponibles.</p>	<p>Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.</p>	<p>Proposition de combiner deux compétences en une seule.</p>
<p>?</p>	<p>Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs.</p>	<p>Compétence non couverte selon moi</p>
<p>⇒ Démontrer un niveau de compétences de base dans la formation des autres.</p> <p>⇒ Appliquer des compétences de pensée critique par rapport à une gamme de tâches, y compris l'évaluation des preuves ainsi que la planification et la réalisation d'études d'audit simples.</p>	<p>Développer sa pratique professionnelle.</p>	<p>Proposition de combiner deux compétences en une seule.</p>

Tableau 9 : Annexe F - Résultats compétence 1: Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs

Famille de situations : Douleur/symptômes					
Compétence 1 : Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes des soins palliatifs.		Définition de la compétence La douleur est une expression subjective de sensation et d'émotion qui est la réponse d'une part de la manifestation physiologique de l'envoi de stimulus vers le cerveau. D'autre part, il s'ensuit une réponse émotive négative entraînant une réaction comportementale (exemple : expression faciale, plainte, positions antalgiques...) (Treede, 2018). Les symptômes sont toutes les manifestations qui peuvent accompagner la maladie ou apparaître à la suite du traitement entrepris (ANSD, 2017). La douleur et les autres symptômes accompagnent souvent la maladie ou le traitement et peuvent avoir un impact sur les activités de la vie quotidienne du patient et de sa famille ayant une maladie limitant l'espérance de vie (ROSP, 2018). D'où l'importance qu'on lui donne en soins palliatifs.			
Éléments de compétences					
1. Identifier en collaboration avec le patient-famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs;		2. Évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes en soins palliatifs;		3. Assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité.	
Ressources					
Internes Adapter une démarche d'identification interdisciplinaire. Utiliser la relation de confiance. Participer à l'identification de la douleur totale et des symptômes en soins palliatifs.	Externes Sites internet. Collègues. Dossier patient Famille et proches...	Internes Appliquer technique d'évaluation harmonisée. Adapter une démarche d'évaluation interdisciplinaire. Discuter des moyens appropriés d'investigations. Utiliser outils d'évaluation douleur, signes et symptômes.	Externes	Internes Utiliser approche pharmaceutique et non pharmaceutique. Choisir une approche thérapeutique appropriée. Participer au suivi de l'efficacité du traitement. Proposer un traitement adéquat.	Externes Consulter documents en relation avec : constipation, fatigue, anorexie, dyspnée, nausées, vomissements, anxiété, stress, dépression, mort imminente, agonie, deuil...

Tableau 10 : Annexe G - Résultats compétence 2 : Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales, culturelles et spirituelles pendant les soins palliatifs

Famille de situations : Situations psychosociales et spirituelles face à la maladie, à l'agonie, au décès, au deuil					
Compétence 2 : Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales, culturelles et spirituelles des soins palliatifs.		Définition de la compétence Les besoins psychologiques sont d'ordre mental et affectif, les besoins sociaux peuvent faire référence aux dynamiques familiales, aux réseaux sociaux, aux contextes professionnels. Les besoins culturels sont liés aux croyances et aux préférences qui découlent de l'identité sociale et ethnique du patient. Quant aux besoins spirituels, ils désignent l'expression dont la personne donne du sens à la finalité de sa vie, de ses connexions intérieures avec soi et avec les autres pouvant inclure des pratiques religieuses ou philosophiques (ROSP, 2018).			
Éléments de compétences					
1. Apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs ;		2. Accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie;		3. Soutenir la famille au moment du décès et du deuil.	
Ressources					
Internes Prendre conscience des émotions du patient et de sa famille. Intégrer les situations psychosociales, culturelles et spirituelles. Intervenir face aux situations. Prendre compte du vécu du patient. Procéder à l'accompagnement. Utiliser outil de dépistage.		Externes Collègues. Communauté. Site Internet.		Internes Détecter les situations psychosociales et spirituelles. Offrir possibilité d'expression. Offrir accompagnement psychosocial et spirituel. Collaborer pour la réponse aux situations psychosociales et spirituelles. Créer relation compatissante. Dépister détresse.	
		Externes Collègues. Communauté. Site internet.		Internes Respecter le processus de deuil de la communauté. Soutenir avec empathie l'endeuillé. Fournir l'intervention adaptée à chaque situation. Évaluer les signes de l'agonie. Déterminer les signes de complication du deuil.	
				Externes Collègues. Communauté. Site internet.	

Tableau 11 : Annexe H - Résultats compétences 3: Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire

Famille de situations : Interaction interprofessionnelle, interaction avec patient et famille, collaboration interprofessionnelle centrée sur le patient (organisation AVQ-communication)						
Compétence 3 : Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire		Définition de la compétence L'interdisciplinarité est caractérisée par la présence de professionnels provenant de diverses disciplines ou de plusieurs secteurs d'interventions qui s'entendent sur des objectifs et des façons de faire communes (ministère de la Famille et des Aînés, 2017). Le mot <i>inter</i> évoque un espace commun, un facteur de cohésion entre des connaissances différentes (Payette, 2001). Le patient est un membre actif de l'équipe de soins et son engagement est indispensable. Il constitue le partenaire potentiel à la réussite de la collaboration (D'Amour et Oandasan, 2005). D'où son implication incontournable en soins palliatifs.				
Éléments de compétences						
1. Favoriser l'interdisciplinarité		2. Organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec le patient et sa famille		3. Communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire		
Ressources						
Internes Structurer arguments clairs et précis. Respecter les autres. Créer relation de confiance. Intervenir en interdisciplinarité. Créer un partenariat de soins. Utiliser outils de communication. Adapter sa communication Favoriser continuité des soins Participer efficacement aux rencontres interdisciplinaires. Renseigner le patient et famille sur les soins palliatifs. Décrire le rôle de chaque professionnel.		Externes	Internes Procéder aux activités de soins en fonction disponibilité patients. Faciliter l'accomplissement des activités. S'approprier le contexte culturel. Apporter un ajustement dans l'environnement. Respecter la capacité de l'utilisateur. Identifier les besoins du patient. Collaborer à l'établissement du plan de soins en interdisciplinarité.	Externes	Internes Établir un climat de confiance, d'ouverture avec patient proche aidant et autres professionnels. S'engager dans l'échange de connaissance avec les autres. Valoriser le rôle et l'expertise de chaque membre de l'équipe. Appliquer les principes généraux de communication. Choisir les éléments à communiquer. Communiquer de façon appropriée d'interaction avec patient, famille selon âge, sexe, culture, milieu social. Adapter le langage aux phases de la maladie.	Externes

Tableau 12 : Annexe I - Résultats compétence 4 : Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs

Famille de situations : Situations éthiques et légales			
Compétence 4 : Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs.		Définition de la compétence L'éthique concerne nos actions, nos façons d'agir et la manière de régler notre vie, tant individuelle que sociale. L'éthique concerne l'appréciation de nos actions, de notre conduite et de nos règles de vie, en bien ou en mal, juste ou injuste, etc. Elle concerne autant l'agir individuel que celui des institutions publiques (Duhamel et Mouelhi, 2001).	
Éléments de compétences			
1. Identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral		2. Favoriser l'application de l'éthique du soin	
Ressources			
Internes Faire de la pratique réflexive. Assurer son autonomie. Considérer les besoins des autres. Faire preuve de sens critique. Utiliser le code éthique et déontologique. Respecter les règles éthiques et déontologiques. Agir de façon intègre et responsable. Intervenir efficacement dans le respect de la personne et des proches. Discuter des considérations éthiques.	Externes	Internes Utiliser ressources disponibles. Être ouvert à l'aide-externe. Respecter les valeurs des autres. Adopter un comportement éthique. Respecter l'autonomie et la confidentialité. Discuter de l'application des principes éthiques du soin.	Externes Faire appel à l'aide-externe.

Tableau 13 : Annexe J - Résultats compétence 5 : Développer sa pratique professionnelle

Famille de situations : Développement personnel et professionnel (soins palliatifs et organisation des services de santé)			
Compétence 5 : Développer sa pratique professionnelle.		Définition de la compétence Le développement professionnel est un processus d'apprentissage en continu ; il devrait se réaliser tout au long de la vie professionnelle. Le développement professionnel constitue une responsabilité partagée entre le professionnel et son institution affiliée (Fédération des établissements d'éducation privés (FDEEP, 2017).	
Éléments de compétences			
1. S'engager dans le développement professionnel tout au long de la vie		2. Adapter les soins palliatifs	
Ressources			
Internes Démontrer une volonté d'acquisition de connaissances. Investir du temps de réflexion sur sa pratique. Exploiter ses forces pour amélioration de ses faiblesses. Utiliser des données probantes. Être attentif aux besoins de formation des collègues. Participer régulièrement à une autoévaluation. Identifier la place des soins palliatifs. Prendre connaissance de l'histoire des soins palliatifs. Enjeux des soins palliatifs en contexte sénégalais.	Externes	Internes Identifier les possibilités de perfectionnement externe. S'engager avec la société savante. Utiliser des données probantes. S'engager dans une démarche d'amélioration continue. Connaître les progrès récents de sa discipline. Comprendre les limitations que peut entraîner la maladie. Intégrer l'approche des soins palliatifs au moment opportun. Décrire un modèle de soins palliatifs (principes et modèles de soins). Appliquer les soins palliatifs selon le contexte socioculturel, religieux, les croyances, us et coutumes.	Externes Appliquer les éléments fondamentaux des soins palliatifs (autonomie, dignité, qualité de vie, communication, CIP, respect, positionnement face aux questions essentielles...) Utiliser avis d'autrui, site Web Accepter soutien, conseil externe.

Tableau 14 : Annexe K - Compétences et éléments de compétences que nous proposons

Compétences	Agir en interdisciplinarité face à la douleur et aux symptômes en soins palliatifs	Soutenir le patient et sa famille face aux situations psychosociales culturelles et spirituelles des soins palliatifs	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire	Considérer la dimension éthique et légale en soins palliatifs	Développer sa pratique professionnelle
Éléments de compétences	<p>1. Identifier en collaboration avec le patient – famille et l'équipe de soins les différents signes de la douleur et des autres symptômes vécus en soins palliatifs ;</p> <p>2. Évaluer rigoureusement la douleur et les symptômes des soins palliatifs ;</p> <p>3. Assurer le confort physique de la personne et de sa famille en interdisciplinarité.</p>	<p>1. Apprécier le contexte psychosocial et spirituel du patient, de sa famille de même que son impact sur les soins palliatifs ;</p> <p>2. Accompagner le patient et sa famille au moment de la fin de vie ;</p> <p>3. Soutenir la famille au moment du décès et du deuil.</p>	<p>1. Favoriser l'interdisciplinarité ;</p> <p>2. Organiser les activités de la vie quotidienne en concertation avec patient et sa famille ;</p> <p>3. Communiquer efficacement avec l'équipe interdisciplinaire.</p>	<p>1. Identifier les situations en lien avec un aspect éthique, légal et moral ;</p> <p>2. Favoriser l'application de l'éthique du soin.</p>	<p>1. S'engager dans le développement professionnel tout au long de la vie ;</p> <p>2. Adapter les soins palliatifs.</p>