



PLAN STRATÉGIQUE 2018-2021

Composer avec l'incertitude : s'adapter pour évoluer.

Document Projet

Adopté au conseil d'administration
Le 13 juin 2018

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS.....	2
MOT DU CA ET DE LA DIRECTION GÉNÉRALE.....	2
SYNTHÈSE.....	3
DÉMARCHE D'ÉLABORATION DU PLAN STRATÉGIQUE.....	5
– Une large consultation	
– Rappel des principales positions stratégiques antérieures	
NOTRE MISSION.....	7
NOTRE VISION.....	7
NOTRE MANDAT.....	7
NOS VALEURS.....	8
NOS CHAMPS D'INTERVENTION.....	9
SOMMAIRE DES RÉALISATIONS 2013-2018.....	10
ANALYSE DU CONTEXTE ACTUEL ET ÉVOLUTION ANTICIPÉE POUR LES TROIS PROCHAINES ANNÉES.....	12
– Les grandes forces de la MMS.....	12
– Les enjeux et défis.....	13
– L'application de la Loi 2 sur les soins palliatifs et de fin de vie.....	13
– L'incidence et la prévalence du cancer et de la mortalité qui en découle dans la région.....	14
– L'offre de service de la MMS exclusive aux personnes atteintes de cancer.....	14
– La recherche en soins palliatifs.....	17
– Le recrutement de la relève et la rétention du personnel et des bénévoles.....	17
– Un environnement physique à améliorer.....	18
– Une capacité financière limitée.....	19
– Un processus d'agrément exigeant.....	20
DÉFI STRATÉGIQUE.....	20
ORIENTATIONS STRATÉGIQUES.....	21
DÉCLINAISON DES PRINCIPALES ACTIONS.....	21
CONCLUSION.....	30

AVANT-PROPOS

Un plan stratégique est toujours capital car il sert de boussole et de tableau de bord à une institution comme la nôtre, particulièrement lorsqu'elle fait face à des changements importants. Un plan stratégique se doit essentiellement d'identifier nos grandes intentions stratégiques et leur bien-fondé. Par contre, chaque année, après considération du contexte interne et externe, nous déclinons en détails un plan d'action spécifique pour prioriser et mettre en œuvre les orientations et les actions ciblées du plan stratégique et spécifier les indicateurs permettant d'évaluer leur degré d'avancement.

Le conseil d'administration, le personnel, la Fondation et les bénévoles seront mobilisés autour des nouvelles orientations stratégiques de la Maison Michel-Sarrazin. Le professionnalisme, l'engagement, la détermination et la persévérance dont ont toujours fait preuve nos équipes sont un gage de réussite pour les années à venir.

Mot de la présidente du Conseil d'administration et du Directeur général

C'est avec fierté que nous partageons cette planification stratégique 2018-2021 avec nos partenaires et toutes les personnes intéressées à l'évolution de la Maison Michel-Sarrazin. Ce nouvel exercice met bien l'accent sur les enjeux et défis multiples que rencontre la Maison après 33 ans d'existence. Composer avec l'incertitude devient pour nous une position stratégique. Il fut un temps où la Maison était seule à offrir des soins palliatifs dans la région. Ce n'est plus le cas. L'organisation des soins palliatifs s'est développée au cours des années et maintenant la priorité est à l'adaptation de notre offre de services et à la collaboration avec nos partenaires. Par ailleurs depuis 2007 l'organisation souhaite améliorer et agrandir ses espaces. Ce projet a fait l'objet d'orientations stratégiques dans nos deux derniers plans. Or, des enjeux financiers nous incitent à la prudence pour ne pas remettre en question la pérennité de la Maison et de son œuvre. Le conseil d'administration et sa direction générale envisagent plutôt une planification en séquence des travaux avec des coûts revus à la baisse sans sacrifier les besoins exprimés par les malades, leurs proches, et les intervenants ainsi que ceux liés aux impératifs du vieillissement du bâtiment et de ses équipements.

La mission d'enseignement et de formation demeure une priorité stratégique de la Maison Michel-Sarrazin. Cependant, dans ce secteur d'activité, les besoins grandissants dans la région et ailleurs au Québec nous invitent à innover et à renforcer les structures requises. Le développement d'un Institut universitaire en soins palliatifs à l'Université Laval nous semble un outil indispensable pour mener à bien cette consolidation et la fédération des forces vives en enseignement et formation. La Maison Michel-Sarrazin a été pionnière dans ce domaine d'activité et entend mettre à contribution son leadership dans ce nouveau projet mobilisateur.

Malgré les incertitudes nous entrevoyons l'avenir avec sérénité, confiants que la Maison Michel-Sarrazin aura toujours une place de choix dans le développement de soins palliatifs et de fin de vie tant dans la région de Québec qu'au niveau national.



Jocelyne Guay

La présidente du Conseil d'administration



Le Directeur général

SYNTHÈSE

L'élaboration du présent plan stratégique 2018-2021 repose sur une réflexion approfondie et une consultation étendue qui se sont échelonnées sur plusieurs mois. Les énoncés de notre mission et de notre vision ont été repris tel quel à la suite de la mise en place de notre politique concernant les soins palliatifs et de fin de vie et notre code d'éthique établis en 2016.

Le bilan du chemin parcouru et une analyse des variables de notre environnement qui ont ou auront des effets sur nos activités, ont servi d'assise pour déterminer les choix stratégiques à faire.

Malgré une légère baisse récente des admissions à la MMS, constatée à la suite d'un nombre accru de lits de soins palliatifs dans la région, l'évolution démographique et l'incidence croissante des décès par cancer dans notre région continueront d'exercer une pression sur l'accessibilité à nos lits.

En conséquence,

- l'augmentation souhaitée de l'accessibilité en soins palliatifs, tant par les gouvernements que par la population, passe inévitablement par un développement accru des soins palliatifs à domicile, où la MMS peut avantageusement se positionner en appui aux programmes CLSC du CIUSSSCN, via divers services de son Centre de jour et d'autres facettes de sa mission.
- la création d'un Institut universitaire en soins palliatifs constitue une voie d'avenir pour répondre aux besoins accrus d'enseignement et de formation en soins palliatifs.
- l'équipe de recherche en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) a initié une demande de financement du FRQS pour un réseau québécois de recherche en soins palliatifs et l'a obtenu. Ce positionnement avantageux favorisera l'obtention de financements de recherche substantiels par des Fonds nationaux.
- l'équilibre fragile dans notre capacité d'attraction et de rétention de personnel et de bénévoles compétents et engagés, dans un environnement réputé pour les pénuries de personnel, nous force à demeurer créatifs et vigilants.
- le projet d'agrandissement en suspens depuis mars 2017(en réflexion depuis 2007) est devenu au fil du temps une orientation structurante de l'avenir de la Maison et l'objectif principal de la campagne majeure de financement 2010-2015 de la Fondation. Ce projet constitue encore une orientation incontournable du présent plan stratégique mais sera revisité pour être étalé dans le temps et financé en étapes en lien avec les besoins prioritaires de la Maison.
- le contexte des finances publiques et du secteur de la philanthropie s'annonce encore plus exigeant que celui que nous avons connu jusqu'ici, rendant plus incertaine notre capacité de développement et obligeant à des stratégies novatrices de sollicitations.

Le grand défi stratégique pour les années 2018-2021, est de :

Composer avec l'incertitude : s'adapter pour évoluer.

L'idée d'adaptation traduit nos efforts et nos qualités de ténacité, de patience, de constance et de détermination dans nos actions et dans nos choix.

De façon plus spécifique, le plan stratégique repose sur les six (6) grandes orientations suivantes :

1. Demeurer une référence de soins et d'accompagnement centrés sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches.
2. Assurer l'attraction, la rétention, le développement et le bien-être au travail de notre personnel et de nos bénévoles.
3. Appuyer, par nos pratiques et nos services en constante évolution, le déploiement accru des soins palliatifs, particulièrement à domicile.
4. Réaliser un projet d'amélioration et de modernisation des installations selon les besoins et les ressources financières disponibles.
5. Demeurer un lieu reconnu d'excellence et d'innovation.
6. Assurer le développement et la pérennité de la MMS sur le plan financier

DÉMARCHE D'ÉLABORATION DU PLAN STRATÉGIQUE

Une large consultation

Une planification stratégique est toujours un processus important. C'est une occasion de réfléchir à ce qui a été réalisé, à ce qui doit être entrepris, maintenu et ajusté au regard de l'environnement actuel. Ce type de travail ne peut être réalisé que par une large consultation et la mobilisation d'un grand nombre d'acteurs. Il s'agit là d'une démarche très riche d'enseignements et mobilisatrice, tant à l'interne que pour nos partenaires externes.

La présente démarche de planification stratégique a été initialement confiée par le conseil d'administration à un comité spécifique qui, appuyé par le directeur général, a mené la consultation souhaitée auprès des équipes de chacun des secteurs, comprenant les médecins, les professionnels, le personnel de soutien, les gestionnaires et un certain nombre de bénévoles. La consultation initiale a également inclus l'équipe de la Fondation, le comité des familles, l'équipe de recherche, le comité d'éthique clinique, les partenaires régionaux et les facultés de l'Université Laval impliquées en soins palliatifs.

Une journée de type « lac-à-l'épaule » a permis de présenter une synthèse de cette démarche, de dégager les principaux enjeux et défis stratégiques et d'identifier certaines pistes d'orientation qui ont été transmises au conseil d'administration. Ce dernier a poursuivi la consultation et la réflexion à son niveau.

Rappel des principales positions stratégiques antérieures.

- La vision stratégique fondamentale des dernières années a été de continuer à progresser dans ce que la MMS fait déjà le mieux, sans élargir son offre de services à des pathologies autres que le cancer ou aux personnes de moins de 18 ans. La mission cancer est demeurée pertinente au fil des ans dans le contexte où le cancer est toujours la première cause de mortalité au Québec et où le nombre de décès par cancer est appelé à croître encore dans notre région. Selon les autorités de la MMS, il a toujours été possible de développer le leadership de la MMS dans ce créneau, grâce à l'élargissement possible de la gamme des services offerts aux personnes malades et à leurs proches, à la poursuite des innovations dans les approches de soins et aux nouvelles possibilités qu'offrirait l'amélioration fonctionnelle du bâtiment. L'expertise autour du cancer qu'a développée la MMS au fil des années n'a pas d'égal et est très complémentaire aux autres offres de services de la région. Le soutien mutuel et les autres bienfaits découlant de l'offre que la MMS fait aux personnes atteintes de cancer créent un effet thérapeutique et leurs apportent une aide indéniable et précieuse.

- Il est important pour le conseil d'administration que la philosophie spécifique et l'organisation des soins et services de la MMS, qui ne sont pas celles d'un établissement public de santé, soient préservées pour la communauté de la région de Québec. Une offre diversifiée de soins palliatifs demeure bénéfique pour la population malgré que le nombre de lits de soins palliatifs dédiés ait augmenté sensiblement dans la région et sur la Rive-Sud. Cependant ce nombre important de lits en soins palliatifs (100 lits) a un impact sur le nombre de références à la MMS qui a légèrement diminué au fil du temps. Un projet de maison de soins palliatifs et de répit pour les moins de 18 ans est en gestation et se concrétisera au cours de la présente année. Ce développement n'aura cependant pas d'impact sur les références à la MMS qui maintient sa position initiale de s'adresser aux personnes âgées de 18 ans et plus.
- L'image de marque exceptionnelle de la Maison Michel-Sarrazin, acquise pendant trois décennies au sein de sa communauté, repose sur la qualité des soins aux personnes atteintes de cancer en fin de vie. Changer cette image « forte » comporte des risques non négligeables par rapport aux perceptions des donateurs qui soutiennent plus de 50% du financement annuel de la MMS. Cependant l'impact sur la qualité de la formation et les stages offerts est évident. Les personnes en formation à la MMS ne sont pas exposées à tous les types de pathologies ce qui à la longue, peut réduire l'intérêt de la nouvelle génération d'intervenants désireuse d'élargir ses champs de compétences.
- La MMS a toujours soutenu l'enseignement, la formation et la recherche en soins palliatifs et en a fait une des bases de sa mission. Elle y a consacré au fil des ans des ressources considérables et assure un leadership reconnu à cet égard.
- La MMS a historiquement voulu assurer à son personnel un traitement équitable et des conditions de travail proches de celles du réseau public malgré les enjeux financiers que cela représente pour un organisme à but non lucratif.
- Le CA de la MMS a convenu depuis l'application de la Loi sur les soins palliatifs et de fin de vie de ne pas offrir l'aide médicale à mourir (AMM) dans ses murs et par son personnel, tel que le permet le législateur. Cependant les autorités de la Maison ne sont plus dans le débat et respectent la loi en vigueur. Tous les efforts sont désormais consentis pour mieux comprendre l'application de cette loi et ses impacts sur les malades, leurs proches, le personnel et les bénévoles impliqués dans les soins et l'accompagnement.
- Malgré la reconnaissance du bien-fondé des besoins immobiliers, les 3 CA de la MMS (Maison, Fondation et Bénévolat) ont convenu en mars 2017 de reporter le projet d'agrandissement et de rénovation fonctionnel planifié à une date ultérieure pour des raisons financières.

Lors d'une réflexion antérieure impliquant les trois conseils d'administration de la cause Michel-Sarrazin (Maison, Fondation, Bénévolat), les énoncés de mission et de vision ont été révisés, simplifiés et intégrés au code d'éthique de l'établissement.

NOTRE MISSION

Pour apprécier la vie, jusqu'à la fin...

Notre **mission** est de soulager et d'accompagner dans la dernière étape de leur vie des personnes atteintes de cancer recherchant une meilleure qualité de vie, d'offrir du soutien à leurs proches et de contribuer activement au développement et à l'excellence des soins palliatifs.

NOTRE VISION

Une institution ne s'accrédite dans l'esprit du public qu'au terme de nombreuses années d'efforts soutenus, cohérents, au service indéfectible d'un mandat réfléchi, jalousement défendu contre tous les caprices de l'heure, concrètement axé sur les besoins de la communauté qu'elle entend servir.

(Jean-V. Dufresne, *Le Devoir*, novembre 1988)

Notre **vision** est celle d'une institution fortement soutenue par la communauté qu'elle dessert, reconnue pour ses valeurs et son engagement envers les malades et leurs proches.

Nous souhaitons exercer une influence significative sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs.

Nous désirons assurer un fort leadership dans l'innovation continue, le développement des meilleures pratiques, l'enseignement, la formation, la recherche et les publications en soins palliatifs.

NOTRE MANDAT

Nous exerçons un triple **mandat** de soins, d'enseignement et de recherche en soins palliatifs, en nous associant aux différents établissements publics de santé et de services sociaux, aux organismes communautaires et à l'Université Laval.

Étant reconnue comme centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale par le ministère de la Santé et des Services sociaux, notre institution est une référence pour l'enseignement universitaire, la formation continue et la recherche, de même que pour l'expertise de haut niveau et le soutien aux établissements publics et aux autres maisons de soins palliatifs.

Cette reconnaissance nous encourage également à maintenir notre présence importante dans la communauté et notre rayonnement aux niveaux national et international.

NOS VALEURS

Les valeurs énoncent ce en quoi nous croyons profondément et ce en quoi nous nous engageons envers les personnes malades que nous accueillons et leurs proches. Ces valeurs, elles sont présentes depuis l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin en 1985.

La **dignité** réfère à la valeur intrinsèque de tout être humain et implique que chaque être humain est unique, que tous les êtres humains sont égaux en dignité, et que la personne malade et vulnérable est vivante et demeure membre à part entière de la communauté humaine jusqu'à son décès.

Le **respect** reconnaît au patient le droit à une identité et une autonomie qui lui sont propres, c'est-à-dire le droit au respect de ses choix, de ses modes d'expression, de ses réactions, de son intimité et de son intégrité physique et morale. Il reconnaît également le droit à la pleine confidentialité.

La **vérité** est un droit qui assure au patient l'accès à toute l'information sur sa condition pour lui permettre de prendre les décisions appropriées.

La **compassion** est essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion avec la souffrance d'un patient ou d'un proche. Elle permet l'humanité et la sensibilité nécessaires à la juste compréhension de cette souffrance.

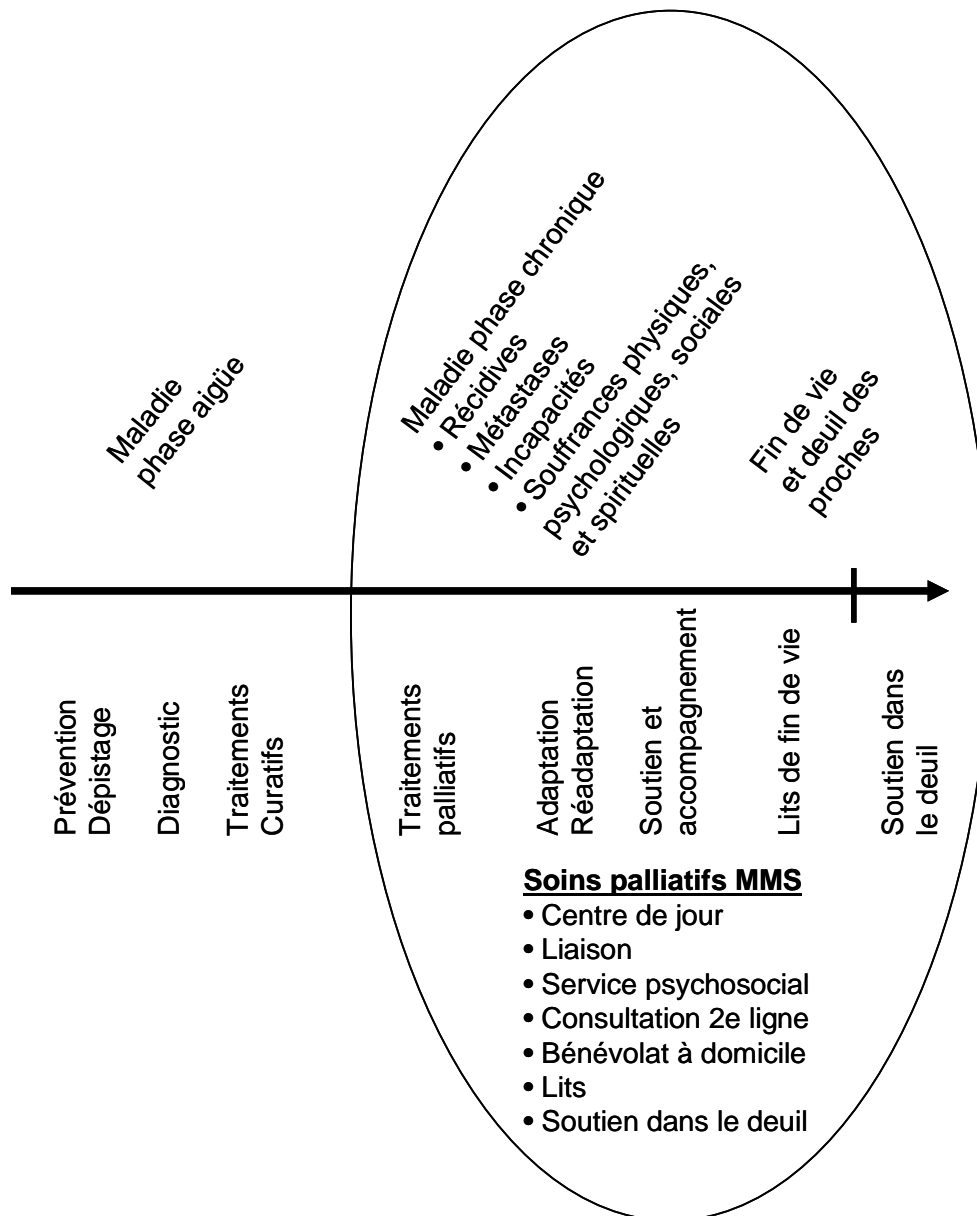
La **solidarité** devant la souffrance est l'élément rassembleur et mobilisateur de toutes les personnes engagées dans notre mission et de la communauté qui soutient notre œuvre humaniste, tant par le travail bénévole que par la philanthropie.

La **générosité** est le fondement de la gratuité des services et du dévouement individuel de chacun, qu'il soit membre du personnel rémunéré, bénévole ou donateur.

NOS CHAMPS D'INTERVENTION

Les soins palliatifs offerts par la MMS aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches s'inscrivent dans une continuité avec les services dispensés par les équipes de soutien à domicile des CLSC, les médecins de famille, les centres hospitaliers et les organismes communautaires. Le schéma suivant illustre là où s'insèrent les services de la MMS dans la trajectoire de la maladie, lorsque la guérison complète n'est plus possible.

Trajectoire de la personne atteinte de cancer et de ses proches



SOMMAIRE DES RÉALISATIONS 2013-2018

Entre 2013 et 2018, la MMS a pu dresser un bilan plus qu'honorable de réalisations significatives.

Soins, formation, recherche et rayonnement

- ◆ Consolidation de la vocation et de la notoriété du Centre de jour en soins palliatifs en appui aux soins à domicile.
- ◆ Implantation de multiples outils cliniques en soins infirmiers, tels que le plan thérapeutique infirmier (PTI), la fiche d'administration des médicaments (FADM), des outils de prévention des chutes et d'évaluation du risque de développer des lésions de pression.
- ◆ Diversification graduelle des services aux personnes malades et à leurs proches selon les ressources disponibles.
- ◆ Application de la Loi sur les soins palliatifs et de fin de vie : adoption d'une politique formelle sur l'application de cette loi, harmonisation du code d'éthique de la MMS.
- ◆ Développement en réseau de l'enseignement et de la formation continue par visioconférences. Programme de formation adapté aux besoins du personnel et des bénévoles, et mise en place de groupes de développement professionnels regroupant des intervenants de partout au Québec.
- ◆ Publication de plusieurs guides cliniques.
- ◆ Publication du 33^{ième} numéro des *Cahiers francophones de soins palliatifs*.
- ◆ Croissance de l'équipe de recherche qui travaille en réseau sur de multiples sites et qui est à l'origine du financement par le FRQS d'un réseau québécois de recherche en soins palliatifs, le réseau le plus solide au pays.
- ◆ Équipe suprarégionale de niveau IV (le niveau plus élevé) reconnue par le MSSS, ce qui vient confirmer la désignation de 1999 comme centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale.
- ◆ Financement et réalisation de deux projets de recherches franco-québécois : un premier sur l'intensification des soins palliatifs à domicile et un autre, toujours en cours, sur les activités bénévoles ou solidaires en soins palliatifs.

Gouvernance, gestion, qualité des services et financement

- ◆ Agréé quatre fois par Agrément Canada, dont le plus récent agrément en 2016, obtenu avec « Mention d'honneur », soit la plus haute distinction.
- ◆ Adoption d'une quatrième planification stratégique 2013-2018 et de plans d'action annuels.
- ◆ Consolidation d'une forte culture de qualité, de gestion des risques et de sécurité des soins et services.
- ◆ Sondage semestriel d'évaluation de la satisfaction auprès des proches, démontrant un niveau exceptionnel de satisfaction.
- ◆ Célébration en 2015, des 30 ans de la Maison et des 15 ans du Centre de jour.
- ◆ Lancement en 2010 d'une campagne majeure de financement sur 5 ans avec une récolte à terme en 2015 de près de 4,5 millions \$.
- ◆ Report d'un projet d'agrandissement et de rénovation fonctionnelle en gestation depuis 2015 pour des raisons financières liées à la baisse des revenus annuels de la Fondation.
- ◆ Participation active à un comité régional de coordination des soins palliatifs qui a été réactivé en 2016.
- ◆ Développement d'outils, de politiques et de programmes pour améliorer la qualité de vie et les conditions de travail du personnel et des bénévoles.

Prix et distinctions

- ◆ Nombreuses distinctions sur 10 ans reçues par deux des fondateurs, Claudette Gagnon Dionne et Louis Dionne, de même que par plusieurs intervenants au sein de la MMS, pour leurs réalisations professionnelles.

ANALYSE DU CONTEXTE ACTUEL ET ÉVOLUTION ANTICIPÉE POUR LES 3 PROCHAINES ANNÉES

L'élaboration de ce plan stratégique s'appuie sur le bilan des réalisations des 5 dernières années et sur un état de situation identifiant, pour chacune des facettes de la mission, les forces, les enjeux et les défis pour l'organisation. Compte tenu du contexte d'incertitude qui prévaut actuellement au sein du réseau de soins et de services, le nouveau plan stratégique aura une portée de 3 ans. De multiples événements peuvent venir influencer notre vision de l'avenir et nous obliger à des réévaluations des orientations proposées. Une planification stratégique est vivante et elle doit s'ajuster à la mouvance de son environnement, tant à l'interne qu'à l'externe.

Ce contexte inclut une évaluation des tendances sociétales et du système de santé dans lequel la MMS évolue, des facteurs démographiques, politiques et économiques qui pourraient nous affecter et des opportunités potentielles à saisir.

Nous présentons ici les principaux éléments de cette analyse qui auront une grande incidence sur le choix de nos orientations stratégiques des prochaines années.

Les grandes forces de la MMS

Les membres du personnel et les bénévoles qui composent les équipes de la MMS constituent sa plus grande force. À cause des valeurs partagées par tous, de la force de leur grande expertise, de leur vaste expérience, de leur créativité, de leur engagement et du partage de leur savoir, ces personnes constituent pour la MMS une richesse incontestable et inestimable.

Le taux de satisfaction exprimé par les personnes malades et leurs proches est extrêmement élevé, que ce soit dans l'expression spontanée de leur opinion ou dans la réponse au questionnaire de satisfaction de la clientèle.

La MMS jouit d'un capital de sympathie énorme dans la population et dans son réseau ainsi que d'une excellente réputation, ce qui vient reconnaître son leadership d'expertise, l'effort d'innovation et le développement des meilleures pratiques en soins palliatifs. La MMS est une référence et un modèle partout au Québec et à l'étranger. Ceci est confirmé par plusieurs reconnaissances comme l'agrément avec « Mention d'honneur » d'Agrément Canada (2016), la désignation de centre à vocation suprarégionale en soins palliatifs par le MSSS, de multiples témoignages, etc.

L'investissement que nous avons consenti au fil des ans en formation et dans l'enseignement en soins palliatifs est un capital précieux qui doit être protégé, voire enrichi au profit de la relève, d'autant plus que nous avons dorénavant des partenaires dans ce domaine.

La reconnaissance d'établissement de santé a ses exigences mais elle nous donne des moyens supplémentaires pour assumer notre triple mission. Le traitement personnalisé des demandes de référence par une équipe de liaison chevronnée assure au malade et à ses proches une évaluation juste de leur situation et des possibilités qui s'offrent à eux.

Cette équipe assure un accès équitable aux 15 lits de la MMS et agit en collaboration interprofessionnelle avec le personnel du réseau public.

L'offre de Centre de jour en soins palliatifs est novatrice, originale, pertinente et très efficace pour contribuer à un maintien à domicile de qualité pour les personnes malades. Ce service les aide à affronter la maladie et ses conséquences et à envisager ce qui est à venir, tout en offrant du soutien et un répit salutaire aux aidants.

Enfin, nous pouvons compter sur l'appui, la générosité et la fidélité de dizaines de milliers de donateurs, grâce au travail acharné d'une fondation dynamique et créative.

Les enjeux et défis

L'application de la loi 2 sur les soins palliatifs et de fin de vie.

La pratique des soins palliatifs est actuellement fortement influencée par les résultats de l'application de la loi sur les soins palliatifs et de fin de vie. Les personnes malades et leur famille sont en quête d'informations et de précisions concernant son application car tout n'est pas clair, particulièrement en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM). Leurs questionnements et commentaires nous font cheminer en tant que personnes et font aussi évoluer nos pratiques. Les efforts pour améliorer la qualité des soins palliatifs à domicile et la recherche dans le domaine se multiplient. Les demandes d'AMM augmentent et les enjeux liés à l'accompagnement de ces personnes malades et de leurs proches se font plus complexes. Les équipes traitantes, qu'elles soient directement exposées ou non à l'AMM, sont aux prises avec de nombreux dilemmes, des situations complexes et de multiples malaises ou questionnements. La position de la MMS est connue et respecte la loi car elle souscrit à l'article 73 de la Loi qui lui permet de ne pas offrir l'AMM dans ses murs, par son personnel et ses médecins. Cependant, ceci ne l'exclut pas de la réalité. La loi existe et s'applique pour tous. Nous ne sommes pas en conflit avec la Loi. Régulièrement, le sujet est abordé avec les malades et leurs proches. Des discussions d'équipes permettent de détecter de possibles demandes. Il s'agit là d'un enjeu crucial car une demande formelle exige l'avis de deux médecins extérieurs à la Maison et un transfert éventuel vers un établissement du réseau public si les critères d'admissibilité sont respectés. Le personnel apprend à composer avec cette réalité et raffine son accompagnement pour bien s'ajuster aux situations, poser les bons gestes et guider les personnes vers les meilleures pratiques. Nous pouvons entrevoir que la question se posera tôt ou tard quant à une éventuelle possibilité d'offrir ce service sur place, par des médecins de l'extérieur ou par des professionnels volontaires de la MMS. Chose certaine, l'application de la loi change nos pratiques au quotidien et nous amène à réfléchir sur l'évolution de nos positions tant individuelles que collectives. Nos partenaires du réseau public, en consultation, n'ont pas émis de commentaires négatifs face à notre réalité et sur notre position. Ils ont unanimement rappelé que nous avons des trajectoires convenues et efficaces. Tous respectent notre cheminement et offrent leur collaboration pour que chaque situation soit gérée de la façon la plus harmonieuse possible.

L'incidence et la prévalence du cancer de même que de la mortalité qui en découle dans la région

La demande pour des services de soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer ira en croissant au fil des ans. L'équipe de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants de la Direction régionale de santé publique dans un très récent rapport présente les données suivantes pour la région de la Capitale-Nationale considérées comme conservatrices:

- D'ici 2036 la croissance de la population sera d'environ 75 000 personnes, essentiellement des personnes de 65 ans et plus. On estime qu'en 2036, la proportion d'aînés dans la population pourrait se situer à 28%, alors qu'elle était de 20% en 2016. Étant donné le vieillissement de la population et le fait que le risque d'être atteint d'un cancer augmente avec l'âge, on prévoit une hausse de 43% du nombre de nouveaux cas de cancer d'ici 2025 ;
- Chaque année, plus de 4100 personnes reçoivent un diagnostic de cancer dont 90% ont 50 ans et plus ;
- Même si le taux de mortalité diminue lentement depuis 1990, le cancer représente toujours la première cause de mortalité dans la région, 1 872 personnes en décèdent chaque année, soit le tiers de tous les décès. En 2024, ce nombre passera à 2200 décès par cancer par année.
- Les ressources pour le maintien à domicile de cette clientèle sont encore insuffisantes et la pression sur les soins palliatifs et de fin de vie ne fait que commencer.

L'offre de services de la MMS exclusive aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches

Alors que l'offre de services de la MMS demeure centrée sur le cancer, les autres équipes de soins palliatifs de la région, de même que toutes les autres maisons de soins palliatifs (sauf une) sont ouvertes à toutes les pathologies. Cette position historique de la Maison est logique et a été renforcée par sa reconnaissance comme centre suprarégional en soins palliatifs dans le programme de lutte au cancer datant des années 2000. La loi sur les soins palliatifs et de fin de vie, quant à elle, ne fait pas de distinction quant au type de pathologie. Les programmes de formation et de stages en soins palliatifs dans toutes les disciplines ne font pas non plus de distinction. De plus, nos formations et nos stages concentrent le spectre des connaissances sur le cancer uniquement ce qui limite l'accès des étudiants à d'autres réalités. Cet enjeu est fondamental et nécessite une réflexion approfondie pour déterminer les avantages et inconvénients d'un élargissement à toutes les clientèles en soins palliatifs. Cette réflexion touche aussi d'autres enjeux non négligeables tels que le financement philanthropique de la Maison, l'organisation des services à l'interne, la gestion des ressources humaines et l'organisation physique des espaces. Nos partenaires consultés ont, quant à eux, exprimé clairement le souhait que la MMS continue à prioriser les personnes atteintes de cancer, compte tenu de la demande toujours croissante et du défi de recevoir en temps opportun les personnes qui souhaitent y être accueillies. Il y a, selon eux, d'autres solutions à envisager pour combiner et mieux coordonner en collaboration avec l'Université Laval, l'offre de stage afin d'exposer les jeunes stagiaires à toutes les dimensions des soins palliatifs.

L'évolution de l'offre de service en soins palliatifs dans la région

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux depuis 2015 avec la Loi 10, a créé une période de flottement à la suite de la création du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale Nationale (CIUSSSCN) impliquant la fusion de la majorité des établissements de la région et la modification des structures existantes. La situation s'est cependant améliorée depuis que le CIUSSSCN a pris l'initiative de remettre en place un comité régional de coordination des soins palliatifs sous l'égide de la direction des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (SAPA). Nous connaissons dorénavant mieux nos interlocuteurs et des collaborations étroites se dessinent entre les partenaires. Nos partenaires consultés, ont clairement exprimé qu'ils considèrent la MMS comme un « joyau » de la région qu'il faut préserver. À leurs yeux, la Maison est crédible, reconnue et elle possède une expertise indéniable. Cette réalité s'est traduite par les propos suivants : « On a à apprendre de votre expertise ». L'approche de la MMS est vue comme une valeur ajoutée dans l'offre régionale de services en soins palliatifs et en aucun temps nos partenaires nous perçoivent comme un concurrent. Tous comprennent bien la nature de notre établissement et les limites qu'impose une organisation qui vit de dons pour la plus grande partie de son fonctionnement quotidien.

L'accès aux lits en soins palliatifs est une priorité pour la région et la contribution de la MMS est souhaitée tant au niveau de l'accès à nos 15 lits, que pour l'offre en Centre de jour. Il apparaît cependant toujours important que la population ait accès à différents modèles d'offre de soins palliatifs, dont un à partir d'un établissement privé financé en grande partie par des dons et qui a des critères d'admission nécessairement plus restrictifs. Une uniformité totale de l'offre rendrait inévitablement la cause de la MMS moins attractive pour les donateurs, ce qui pourrait mettre en péril la pérennité de l'œuvre. Toutefois la politique d'admission doit être revue en continu pour assurer à la population la meilleure disponibilité possible tout en conservant nos spécificités. Le rôle de l'équipe de liaison de la MMS est appelé à servir de modèle pour une gestion plus régionale et pertinente des lits et pour le soutien qu'elle peut apporter aux équipes des CHSGS et de maintien à domicile.

Des 35 lits régionaux en 2005, incluant les 15 de la MMS, la région compte aujourd'hui 100 lits, auxquels s'ajoutent les 8 lits de la Maison de soins palliatifs du Littoral à Lévis et une unité de 10 lits à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Pour la MMS, ceci s'est traduit au fil des dernières années par une baisse du nombre d'admissions et un allongement du séjour moyen des personnes admises. Toutefois, l'évolution démographique et l'incidence croissante des décès par cancer dans notre région continuent d'exercer une pression sur la demande d'accès à nos lits qui reste élevée. Plus de la moitié des personnes qui demandent l'accès à nos lits ne peuvent l'avoir faute de place. Il se fait 220 admissions par année pour plus de 450 références. La possibilité de revoir nos critères et nos processus d'admission afin de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible, sont des éléments à considérer en vertu des visions régionale et gouvernementale. Il s'agit d'un enjeu toujours présent.

Plusieurs études démontrent que le premier choix de la population pour le lieu du mourir serait le domicile, à la condition d'être assuré de ne pas souffrir ou de ne pas être un fardeau pour les proches. Dans la même foulée, le plan d'action ministériel de développement des soins palliatifs et de fin de vie priorise aussi l'offre de soins palliatifs à domicile en insistant

sur une meilleure qualité de vie des malades et des aidants. Il est donc plausible que de prochains investissements publics en soins palliatifs priorisent les services à domicile. La MMS peut, sans aucun doute, saisir cette opportunité en appuyant ce développement des soins palliatifs à domicile offerts par le CIUSSSCN. Cela pourra certainement se faire via les divers services de son Centre de jour (qui devra éventuellement être agrandi ou développer des sites secondaires), la recherche de solutions pour mieux soutenir les proches des malades, mais également via d'autres facettes de sa mission, particulièrement par l'exportation de son modèle d'équipe de liaison, le développement de nouvelles pratiques probantes, l'enseignement, la formation, la recherche et l'élargissement de sa gamme de services. Le développement d'une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs accessible à domicile et en CHSLD serait une option intéressante pour garder une grande proximité avec le réseau public et consolider notre offre de services en soins palliatifs. Ces options sont bien vues par nos partenaires du réseau public mais leur réalisation doit, selon eux, être considérée en concertation étroite avec eux pour ne pas dupliquer les services et profiter des expériences passées du réseau. La table de coordination régionale en soins palliatifs est un excellent forum pour discuter de ces enjeux et s'assurer de développer des services à valeur ajoutée.

La MMS ne peut pas fonctionner en silo. Elle doit et désire travailler en collaboration avec ses partenaires tout en se faisant reconnaître comme un service singulier, complémentaire des services publics.

Les besoins accrus d'enseignement et de formation continue en soins palliatifs

Les orientations ministérielles visant une plus grande disponibilité de soins palliatifs partout au Québec amènent automatiquement de nouveaux besoins pour former les intervenants aux rudiments de l'approche palliative, même si les budgets pour y répondre ne suivent pas systématiquement la demande. Dans ce contexte, les nouvelles approches de formation à distance, par la visioconférence et l'internet, offrent un potentiel de réponse intéressant à plus faible coût. La MMS dispose depuis 2012 d'une salle de visioconférence et a participé à plusieurs projets pilotes de formation via le web. D'autres initiatives permettront d'accentuer ce virage. La capacité de s'engager dans cette voie d'avenir exigera d'outiller les formateurs, d'adapter les contenus pédagogiques et de trouver de nouvelles avenues de financement. Ce travail ne peut être assuré par une seule organisation compte tenu des demandes importantes à plusieurs niveaux et de la nécessaire coordination d'une telle offre de formation. Une des avenues possibles pour fédérer l'effort d'enseignement, de formation et de transfert de connaissances, est la création d'un *Institut universitaire en soins palliatifs* pour l'Université Laval. La reconnaissance d'un fort pôle de développement des soins palliatifs à Québec, la collaboration étroite des partenaires impliqués et le financement qui y serait rattaché permettraient d'améliorer les contenus pédagogiques dans les facultés universitaires et dans les milieux de travail concernés. Cet Institut favoriserait avec plus d'efficacité et de cohérence, la contribution des différents acteurs intéressés par les soins palliatifs et de fin de vie. Son mandat tourné vers la communauté permettrait de démystifier et de faire connaître la philosophie de soins, les approches utilisées, le développement, le transfert de connaissances et le partage des résultats obtenus. La MMS soutient cette initiative, veut jouer un rôle de partenaire principal dans la mise en place de cet Institut et contribuer à son rayonnement tout en maintenant son engagement dans cette mission à la hauteur de ses moyens. Les partenaires consultés appuient le travail de planification et la mise en place d'une telle initiative. Ils

reconnaissent le leadership de la MMS dans l'élaboration du projet avec l'Université Laval. Ils souhaitent cependant être collaborateurs dès le départ. Les mécanismes usuels de concertation régionale pourront être utilisés pour obtenir les appuis formels nécessaires.

La recherche en soins palliatifs

L'Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) a comme mission d'exercer un grand leadership dans la recherche en oncologie psychosociale et en soins palliatifs, au sein du Réseau universitaire intégré en santé – Université Laval et au niveau national, tout en créant de nouvelles collaborations et en renforçant les collaborations existantes avec des partenaires québécois, canadiens et internationaux. Cette infrastructure regroupe une vingtaine de chercheurs, tous professeurs de carrière, qui maintiennent une activité importante de recherche subventionnée par les organismes avec comités de pairs, qui supervisent une quantité importante d'étudiants gradués, publient dans des revues scientifiques nationales et internationales et présentent dans des congrès d'envergure.

Grâce à sa crédibilité, l'équipe, appuyée par la plupart des chercheurs du Québec dans le domaine, a obtenu un financement d'infrastructure du FRQS pour le développement d'un réseau de recherche intégré québécois en soins palliatifs. Ce soutien financier permet une collaboration plus étroite entre chercheurs de partout et assure aux équipes l'accès à des financements de recherche de niveau national et international impossibles à obtenir autrement, la compétition étant très féroce dans ces milieux.

La création d'un fonds dédié à la recherche par la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin, dans le cadre de sa campagne de financement 2010-2015, a permis, en combinaison avec quelques autres financements, de maintenir un budget minimal d'infrastructure pour l'équipe. Ce fonds contribuera dorénavant à soutenir davantage des projets en démarrage pour par la suite mieux développer des demandes de financement public et soutenir la vitalité de l'équipe ERMOS.

La MMS n'est plus le seul milieu académique dédié au développement des soins palliatifs. Elle peut compter dorénavant sur des partenaires solides pour assurer conjointement cette mission fondamentale. Le réseau québécois peut devenir le pilier du développement des connaissances du futur Institut universitaire en soins palliatifs.

Le recrutement de la relève et la rétention du personnel et des bénévoles

La MMS œuvre dans un environnement connu pour ses pénuries de personnel, ce qui peut affecter la capacité des institutions de santé de réaliser pleinement leur mission. La MMS n'échappe pas à cette réalité mais sa réputation de milieu de soins de qualité, comptant sur une équipe interdisciplinaire solide et bien établie, attire les jeunes candidats professionnels. Toutefois, cette réalité demeure toujours en équilibre fragile, à cause notamment de la petite taille des équipes et de la rareté de la main d'œuvre. Dans le contexte de l'application de la Loi 20, le recrutement des médecins intéressés aux soins palliatifs risque d'être compromis en raison de la révision des conditions de pratiques et de rémunération prévues. La MMS doit demeurer une institution qui attire et qui retient son personnel. Les principales voies de succès pour assurer la rétention du personnel dépendent des efforts faits pour faciliter le développement personnel et professionnel des personnes : conditions de travail, ressourcement, formations sur le terrain, conciliation travail/famille et travail/études, culture du bonheur au travail, soutien psychologique individuel ou

d'équipe selon les besoins, implication du personnel et des bénévoles dans les décisions les concernant.

D'autre part, le profil des bénévoles qui s'engagent aujourd'hui n'est plus celui des bénévoles d'il y a 10 ou 20 ans. Cet enjeu demande que des ajustements soient faits pour assurer une bonne capacité d'attraction et de rétention au sein d'une équipe de plus de 350 bénévoles qui procure plus de 48 000 heures de bénévolat par année. Les tâches qui leur sont confiées exigent une formation adéquate mais raisonnable et un encadrement humain qui reconnaît largement leur engagement fidèle et régulier.

L'organisation doit voir aussi à la relève de ses gestionnaires, de ses administrateurs et au maintien d'une structure administrative appropriée à un établissement de santé qui se veut en harmonie avec ses moyens financiers et sa planification stratégique. Plusieurs départs sont prévisibles dans les 3 prochaines années y compris au conseil d'administration et à la direction générale, ce qui nécessitera une planification en conséquence.

Un environnement physique à améliorer

Le projet d'agrandissement et de rénovation fonctionnelle, planifié depuis 8 ans et déposé dans sa forme finale aux trois conseils d'administration en mars 2017, a été reporté pour des raisons financières, malgré un travail assidu et méthodique pour en arriver à une proposition finale répondant aux besoins de la Maison. Les travaux ont été estimés le plus précisément possible à 5,5 millions. Il faut que cet investissement significatif permette de régler tous les enjeux liés aux espaces physiques, tout en assurant le développement anticipé de la mission de la MMS et sa pérennité à long terme. Les revenus de la Fondation ne permettraient pas actuellement de garantir cette pérennité si l'investissement exigé était consenti aujourd'hui. Ces besoins anticipés demeurent les suivants :

- améliorer les services et la qualité du séjour pour les personnes malades et leurs proches (salon plus intime, chambres réaménagées, accueil moins bruyant, cuisine aux normes, agrandie et plus fonctionnelle, etc.)
- améliorer la fonctionnalité et la confidentialité des locaux pour les professionnels ;
- ajouter un ascenseur entre les étages de la Maison, pour faciliter la circulation en fauteuil roulant pour les personnes à mobilité restreinte entre le Centre de jour et la Maison et faciliter le transport du matériel et des équipements ;
- accroître la capacité du Centre de jour de 50% (passage de 10 à 15 places quotidiennes pour les invités) et améliorer les espaces pour les personnes malades et leurs proches ;
- permettre l'élargissement de la gamme de services offerts, notamment le déploiement via le Centre de jour de services qui viennent en appui à un maintien à domicile de qualité en collaboration avec les services de soins palliatifs à domicile ;
- améliorer et adapter les locaux de formation pour répondre à la demande et permettre le déploiement des technologies de formation à distance ;

- permettre de rapatrier sur le site principal l'équipe de la Fondation.

La MMS est construite sur une parcelle de terrain du Domaine Catarauqui, site patrimonial cédée par bail emphytéotique, et un plan particulier d'urbanisme pour Sillery a été voté. En conséquences, le Ministère de la Culture et des communications a émis des exigences très strictes à l'égard du traitement architectural du projet, particulièrement en ce qui concerne les hauteurs du nouveau bâtiment qui avait été envisagé. Ces exigences compliquaient la réalisation du projet tel qu'il a été planifié.

Par ailleurs, le bâtiment principal de la Maison date de 1985 et il requiert maintenant son lot annuel de travaux d'entretien et de remplacement de certains éléments constitutifs. Divers travaux ont été réalisés ces dernières années et d'autres sont à venir. Certains devaient être réalisés en même temps que le projet d'agrandissement mais devront être envisagés avant sa réalisation tout en évitant les duplications des coûts. Une planification rigoureuse de ces activités de maintien d'actifs est requise.

Il sera nécessaire, compte tenu des délais, de s'assurer que les plans et devis définitifs demeureront actuels et réalisables et il faudra anticiper, le cas échéant, leur mise à niveau. Il apparaît de plus en plus évident qu'il faudra réviser ce plan initial tout en réglant de façon moins couteuse les besoins prioritaires de la Maison et de ses occupants.

Une capacité financière limitée

La subvention publique de la MMS croît moins vite que l'augmentation des dépenses récurrentes et ce, depuis plusieurs années. Cet état de fait augmente annuellement la charge de la Fondation de la Maison. La part des revenus de la Maison venant de la Fondation représente maintenant une proportion de plus de 53%. Cette contribution se situe à environ 2,5 millions par année avec un rythme de croissance d'environ 2% par année. La situation nécessite de la part de la Maison une vigilance constante du niveau de ses dépenses récurrentes, constituées à 86% de salaires. D'autre part, cette situation demande à la Fondation une révision de ses objectifs de même qu'une refonte de sa structure afin d'accroître ses revenus d'au moins un million de dollars par année et ce, avant même de penser à actualiser un projet d'agrandissement tel que planifié. Cet enjeu commande entre autres de nouvelles stratégies de sollicitation de dons et particulièrement des dons majeurs.

L'environnement dans lequel évolue la MMS et sa Fondation est de plus en plus « occupé » par de nouvelles fondations qui sollicitent les mêmes donateurs. Voilà une réalité qui peut avoir un impact certain sur la progression annuelle et la stabilité des revenus de la Fondation. L'avenir appartient aux fondations qui sauront se démarquer par la diversification et l'innovation de leurs stratégies de levées de fonds. Le domaine des dons planifiés est en pleine émergence et représente un créneau à ne pas négliger, même si les retombées sont moins immédiates.

La Fondation dispose de certains fonds accumulés qui pourraient servir en cas d'années plus difficiles sur le plan des revenus de dons et de subventions. Toutefois, ces fonds capitalisés sont insuffisants pour assurer la pérennité financière de la Maison à long terme et ils devront être rehaussés dans le futur.

Le projet d'amélioration des installations et les autres priorités qui découlent du présent plan stratégique requièrent une croissance additionnelle significative des revenus récurrents de la MMS. La Fondation ne pourra pas y arriver seule. La MMS doit travailler

à obtenir un rehaussement de son financement public, considérant le contexte des finances publiques qui est plus propice à favoriser certains investissements liés aux priorités ministérielles dont les soins palliatifs qui sont bien inscrits dans le débat sociétal actuel. Il y a aura là des opportunités à saisir.

Le MSSS a consenti à la MMS un rehaussement récurrent de la subvention publique de 350 000\$ par année si elle réalise son projet d'agrandissement. Cette offre tient toujours malgré le report du projet, même si le MSSS semble privilégier des nouveaux investissements dans son réseau public. Le défi est donc de maintenir une place incontournable dans l'offre de soins et services disponibles dans la région et de s'assurer notre juste part de subvention publique.

Un processus d'agrément exigeant.

Après une période d'incertitude, l'organisation revient à un processus d'agrément obligatoire offert par Agrément Canada. Selon l'échéancier prévu, nous aurions une visite d'évaluation en juin 2020. Cependant, les établissements publics consultés précisent que la volonté d'Agrément Canada est de faire des visites par grand programme-services pour tous les établissements d'une région donnée. Cette orientation pourrait modifier notre approche. Les établissements nous invitent à intégrer le processus régional dans le programme de soins palliatifs. Nous validerons dans les prochains mois la pertinence de ce rapprochement. Cependant, déjà nous mettons tout en œuvre pour revoir les normes et pratiques exigées et préparer ce processus extrêmement exigeant pour un établissement de notre gabarit. Nous sommes intervenus à plusieurs reprises pour manifester aux autorités d'Agrément Canada et au MSSS notre intérêt à participer à une révision des normes concernant les petits établissements et celles concernant les soins palliatifs afin qu'elles soient mieux adaptées, sans succès jusqu'à maintenant. Nous maintiendrons cette offre pour les 3 prochaines années.

DÉFI STRATÉGIQUE

Le grand défi stratégique de la Maison Michel-Sarrazin pour les années 2018 à 2021, s'énonce ainsi :

« Composer avec l'incertitude : s'adapter pour évoluer ».

L'idée de danser avec les incertitudes remonte aussi loin qu'à l'époque de nos fondateurs qui, grâce à leur ténacité et leur patience, ont réussi à créer une maison et un centre de jour uniques en leur genre, et ce, malgré les revers, les contraintes financières ou les préjugés de toute nature. Aujourd'hui, l'art de composer avec les incertitudes devient un défi stratégique primordial.

Les enjeux identifiés nous obligent à nous adapter aux besoins exprimés par les malades et leurs proches, aux exigences ministérielles en matière de qualité de services et de sécurité des personnes malades, aux droits de la population, aux besoins du personnel et des bénévoles, aux besoins du bâtiment vieillissant, tout cela en maintenant tous les efforts pour agir selon nos valeurs et notre philosophie de soins palliatifs. Ces constats exigent de la stabilité dans notre fonctionnement, sans tourner le dos aux idées nouvelles et à une réflexion structurée concernant nos positions historiques sur l'aide médicale à mourir. Nous sommes enfin déterminés, conjointement avec notre fondation, à poursuivre notre

développement et à assurer notre pérennité sur le plan financier, malgré un contexte qui s'annonce encore plus exigeant que celui des 33 dernières années, tant pour les finances publiques que pour le secteur de la philanthropie.

Des soins palliatifs centrés sur la personne et ses proches, et notre capacité d'ajuster la gamme de nos services en réponse à leurs besoins évolutifs, voilà ce que nous faisons de mieux. Notre discernement à saisir quels seront les besoins futurs les plus importants en soins palliatifs nous aidera à choisir là où il sera pertinent d'investir au bénéfice de notre communauté.

Ce que nous faisons de mieux sous-entend également notre engagement envers l'excellence et notre détermination à :

- intégrer les meilleures pratiques et contribuer à leur diffusion ;
- soutenir la recherche et le développement des pratiques novatrices ;
- demeurer un leader reconnu et un exemple à suivre ;
- demeurer un milieu de travail et de bénévolat de premier choix.

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

De façon plus spécifique, notre plan stratégique repose sur les six (6) grandes orientations suivantes :

- 1. Demeurer une référence de soins et d'accompagnement centrés sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches.**
- 2. Assurer l'attraction, la rétention, le développement et le bien-être au travail de notre personnel et de nos bénévoles.**
- 3. Appuyer par nos pratiques et nos services en constante évolution, le déploiement accru des soins palliatifs, particulièrement à domicile.**
- 4. Réaliser un projet d'amélioration et de modernisation des installations selon les besoins et les ressources financières disponibles.**
- 5. Demeurer un lieu reconnu d'excellence et d'innovation.**
- 6. Assurer la pérennité et le développement de la MMS sur le plan financier.**

DÉCLINAISON DES PRINCIPALES ACTIONS

Le présent plan stratégique ne définit aucune planification opérationnelle. Toutefois, pour chacune des orientations retenues, des plans d'action annuels seront élaborés en tenant compte des impacts et des ressources disponibles. Ces derniers spécifieront les objectifs à réaliser, les processus, les responsables, les ressources requises, les échéanciers, de même que des indicateurs de mesure.

ORIENTATION 1

Demeurer une référence de soins et d'accompagnement centrés sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches.

Une des grandes préoccupations exprimées par le personnel et les bénévoles sur le terrain, est de continuer d'offrir un accompagnement et des soins de grande qualité, centrés sur la personne et ses proches, et d'avoir les moyens de les ajuster en fonction des besoins, de l'offre de service dans la région, du contexte social et de l'évolution des meilleures pratiques. Une autre contribution non négligeable émane de notre équipe de liaison via entre autres, le partage de ce modèle de pratique avec nos partenaires, l'ajustement des critères et du processus d'admission dans nos lits.

Les principales actions

- ◆ Ajuster nos services en fonction des besoins exprimés et des moyens à notre disposition entre autres par des sondages quant à la satisfaction de la clientèle.
- ◆ Améliorer la promotion et l'information concernant nos services auprès de la population et de nos partenaires.
- ◆ Adapter nos processus de référence et d'admission par le maintien d'un mécanisme de liaison individualisé en collaboration avec nos partenaires du réseau public.
- ◆ Ajuster notre processus et nos critères d'admission pour tenir compte de l'évolution du nombre de lits, des pratiques d'admission et de la vision de l'organisation des services de soins palliatifs dans la région.
- ◆ Enrichir les approches cliniques et innover lorsque possible (ex : outils d'évaluation standardisés, pharmacologie, Humaindevenant, interventions de groupe, approches narratives, accompagnement par l'art, massothérapie, etc.).
- ◆ Consolider les services aux proches pour répondre aux besoins accrus identifiés, tant au Centre de jour qu'à la Maison et au suivi de deuil, sans se substituer aux ressources de la communauté mais en collaboration avec eux.
- ◆ Répondre aux exigences de la loi sur les soins palliatifs et de fin de vie :
 - Mettre à jour et faire connaître notre politique sur les soins palliatifs et de fin de vie ainsi que notre code d'éthique.
 - Outiller nos intervenants pour mieux accompagner et intervenir devant des questions relatives à l'aide médicale à mourir de la part des personnes malades ou leurs proches.
 - Discerner les impacts de l'application de la Loi sur les soins palliatifs et de fin de vie sur les malades, leurs proches, le personnel, les bénévoles et la réputation de la Maison.
 - Permettre les lieux de parole nécessaires pour soutenir les intervenants et permettre une réflexion approfondie sur notre position concernant l'AMM.
 - Prendre les décisions qui s'imposent en se donnant le temps nécessaire.

- ♦ Évaluer la possibilité d'introduire de nouvelles disciplines de thérapies complémentaires et reconnues telles la musicothérapie ou l'acupuncture, dans la mesure de nos moyens.
- ♦ Faire valoir le statut particulier de la MMS auprès des partenaires du réseau public.

ORIENTATION 2

Assurer l'attraction, la rétention, le développement et le bien-être au travail de notre personnel et de nos bénévoles.

La MMS veut être un milieu de travail et de bénévolat de choix, qui attire les nouveaux membres et où ceux qui sont en place s'engagent de façon prolongée parce qu'ils y sont heureux. D'une part, l'organisation valorise et reconnaît le plein potentiel des membres de son personnel et ses bénévoles, afin que leur travail ou leur engagement soient pour eux une source de sens. Cette volonté repose notamment sur la formation, la reconnaissance, le maintien d'équipes fonctionnelles, une charge de travail raisonnable, un encadrement humain, des locaux et des outils adéquats, des communications harmonieuses et fluides. D'autre part, la MMS s'assure des meilleures pratiques en matière de gestion de son personnel et de ses bénévoles et offre une rémunération et des bénéfices marginaux équitables.

Les principales actions

- ♦ Élaborer et mettre à jour une planification de la main-d'œuvre (PMO) afin d'identifier les besoins de recrutement pour la relève, tant du côté du personnel que des bénévoles.
- ♦ Consolider le travail d'équipe et la collaboration interprofessionnelle.
- ♦ Maintenir les moyens d'orientation, de formation continue et de ressourcement du personnel et des bénévoles.
- ♦ Ajuster la structure de postes lorsque requis par l'alourdissement, la complexification ou l'évolution des tâches.
- ♦ Maintenir les mesures permettant des aménagements du temps de travail lorsque c'est possible, comme une meilleure conciliation travail/famille ou travail/études de la jeune relève, et un ralentissement progressif vers la retraite.
- ♦ Explorer des avenues novatrices comme l'élaboration d'une politique sur la sécurité émotionnelle incluant des mesures d'amélioration de la satisfaction au travail.
- ♦ Revoir au besoin les critères de sélection, les horaires et les exigences d'assiduité des bénévoles, particulièrement à l'accueil et aux soins où les bénévoles assurent une présence jour et soir, 7 jours sur 7.
- ♦ Maintenir et enrichir nos moyens de communication et de reconnaissance envers les bénévoles et le personnel.
- ♦ Développer un outil de mesure de la satisfaction du personnel et des bénévoles à partir de recherches déjà effectuées sur le sujet.
- ♦ Revoir la structure administrative et les processus de travail en fonction des besoins de l'organisation, de la disponibilité du personnel et des moyens financiers de la Fondation.

ORIENTATION 3

Appuyer par nos pratiques et nos services en constante évolution le déploiement accru des soins palliatifs, particulièrement à domicile.

L'augmentation souhaitée de l'accessibilité en soins palliatifs, tant par les gouvernements que par la population, passe inévitablement par un déploiement accru des soins palliatifs à domicile. Les CIUSSS et CISSS y jouent évidemment un rôle prépondérant. La MMS peut et doit jouer un rôle plus actif dans ce développement. Le Centre de jour en soins palliatifs est certainement une plaque tournante de cet engagement additionnel de la MMS auprès des personnes malades à domicile, mais aussi un modèle exportable dans d'autres régions. À partir des travaux faits pour positionner le Centre de jour dans l'avenir, il apparaît pertinent de réorganiser certains services offerts en fonction des besoins exprimés par les invités et leurs proches. Par ailleurs, la mise en place d'une équipe mobile, spécialisée en soins palliatifs, disponible à domicile et en CHSLD apparaît pour la MMS et ses partenaires un projet intéressant, pertinent et viable sous certaines conditions. Il s'agit de développements conformes à l'expertise développée par la MMS et à ses capacités matérielles.

Les principales actions

- ♦ Maintenir la mission actuelle du Centre de jour en se référant au rapport sur l'état du Centre de jour produit en 2017, après 17 ans d'évolution faite d'essais et d'ajustements.
- ♦ Soutenir par notre expérience du Centre de jour, des initiatives similaires qui pourraient émerger ailleurs au Québec.
- ♦ Mener une étude des impacts que produit le Centre de jour sur les personnes malades et leurs proches, ce qui sous-entend l'identification d'indicateurs pour mesurer l'amélioration de leur qualité de vie.
- ♦ Maintenir une promotion assidue du Centre de jour auprès des référents pour s'assurer d'une occupation optimale.
- ♦ Viser une croissance de l'achalandage dans des locaux agrandis sans dénaturer l'atmosphère et les approches préconisées (en lien avec l'orientation 4 visant l'amélioration et la modernisation des espaces).
- ♦ Améliorer la complémentarité et la continuité des services entre le Centre de jour et la Maison.
- ♦ Analyser la pertinence d'offrir certains services décentralisés de type Centre de jour, en complément à l'offre de service en soins palliatifs à domicile des CLSC, en collaboration avec des partenaires intéressés.
- ♦ Forger des alliances solides avec des organismes communautaires ou autres organisations à but non lucratif de notre territoire ayant des affinités avec notre mission.
- ♦ Considérer l'élaboration d'une offre de services d'équipe mobile spécialisée en soins palliatifs pour la clientèle à domicile et en CHSLD de la région, à partir de l'expertise de l'équipe de liaison.

ORIENTATION 4

Réaliser un projet d'amélioration et de modernisation des installations selon les besoins et les ressources financières disponibles.

Le projet d'agrandissement et de rénovation fonctionnelle est en planification depuis 2007. La campagne de financement 2010-2015 de la Fondation a fait de cet agrandissement un de ses objectifs majeurs. Des plans et devis définitifs ainsi qu'une estimation très documentée des coûts globaux ont été déposés en mars 2017 aux 3 CA. Malgré les montants recueillis, les conseils d'administration ont dû reporter le début des travaux à une date ultérieure pour des raisons financières. Les autorités de la MMS doivent s'assurer que les coûts du projet n'affecteront pas la pérennité financière de l'organisation. Il apparaît de plus en plus évident qu'un projet de 5,5 millions est non réaliste, même à long terme, compte tenu des revenus estimés de la Fondation. La pérennité même de la Maison serait en jeu. Par ailleurs, la position du Ministère de la Culture et des communications bloque toujours la réalisation du projet tel que conçu. L'attention des Conseils se tourne vers une alternative soit un projet en étapes sur 3 ans, qui répondrait aux principaux besoins de la Maison, assurerait le maintien en ordre et la conformité aux normes du bâtiment, infrastructures, équipements et mobilier, moins coûteux à réaliser et susceptible d'être soutenu par des actions philanthropiques, ce qui oblige à faire un plan quinquennal des immobilisations.

Les principales actions

- ♦ Élaborer un plan triennal de remplacement des équipements et de modernisation des infrastructures du bâtiment.
- ♦ Préparer un projet d'amélioration et de modernisation réaliste financièrement qui répondra aux besoins de la Maison et du Centre de jour pour les années à venir.
- ♦ Procéder à des travaux en phases distinctes, soutenus par les actions philanthropiques appropriées de la Fondation.
- ♦ Renouveler périodiquement le parc informatique.

ORIENTATION 5

Demeurer un lieu reconnu d'excellence et d'innovation.

Les attentes ministérielles, régionales et universitaires nous amènent à poursuivre et à affirmer notre leadership en matière d'enseignement, de formation continue et de publications en soins palliatifs. Il nous faut notamment maintenir et développer la formation à distance, diversifier la programmation de nos formations, mieux faire connaître les approches de soins palliatifs et leurs résultats. Ces actions doivent s'envisager le plus possible par autofinancement, soit grâce aux revenus générés directement par ces activités, soit par des subventions et commandites spécifiques obtenues auprès de partenaires publics ou privés. Ils peuvent aussi s'envisager par une collaboration accrue avec l'Université Laval dans le développement d'un projet de création d'un Institut universitaire de soins palliatifs. Plusieurs Facultés se montrent en effet intéressées à un tel projet porteur et y voient une valeur ajoutée pour l'enseignement et la formation en soins palliatifs. La MMS propose d'y agir comme co-instigateur et partenaire privilégié avec les représentants de l'Université Laval.

L'équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) a pris un virage stratégique en déposant une demande de financement d'infrastructure au FQRS impliquant pratiquement tous les chercheurs intéressés aux soins palliatifs et à l'oncologie psychosociale au Québec. Le réseau de recherche maintenant financé devient le plus large réseau du genre au Canada et il se positionne très bien pour obtenir des subventions significatives. Le déploiement de ce réseau repose dorénavant sur les alliances et la collaboration étroite des chercheurs pour le dépôt de projets d'envergure nationale et internationale.

Par ailleurs, en 2016, la MMS s'est vu décerner le statut d'établissement agréé avec mention d'honneur par Agrément Canada. Il s'agit du plus haut niveau d'agrément qu'il est possible d'obtenir. La MMS continuera à s'investir dans un processus d'agrément rigoureux offert par Agrément Canada, mais souhaite le voir adapté à sa capacité et à sa mission. L'organisation verra la possibilité de s'associer aux autres établissements publics de la région pour ce qui concerne l'évaluation du programme de soins palliatifs.

Les principales actions

- ◆ Ajuster l'offre de stages et l'encadrement offert aux étudiants selon l'évolution des besoins et à l'intérieur des limites de notre capacité d'accueil.
- ◆ Développer le virage de la formation à distance, notamment par le déploiement à plus large échelle de la visioconférence et des nouvelles approches via internet.
- ◆ Outiller les formateurs pour les aider à évoluer dans ces nouvelles approches.
- ◆ Soutenir les publications existantes pour assurer leur mise à jour et leur pérennité sur le plan financier, notamment les Cahiers francophones de soins palliatifs et les guides cliniques en soins infirmiers.

- ◆ Développer de nouvelles alliances pour élargir la gamme de nos publications et leur distribution.
- ◆ Agir à titre de catalyseur pour le développement d'un Institut universitaire de soins palliatifs à l'Université Laval et en devenir le partenaire principal.
- ◆ Poursuivre notre présence régulière aux événements en soins palliatifs d'envergure nationale ou internationale.
- ◆ Viser le renouvellement d'un processus d'agrément par Agrément Canada adapté à la nature de l'établissement et à sa mission, en collaboration avec les autres établissements publics de la région, ce qui implique de :
 - maintenir la sécurité des soins aux patients et aux proches comme une priorité ;
 - intégrer les différentes activités d'amélioration de la qualité dans un plan global, avec des indicateurs de mesure ;
 - poursuivre les meilleures pratiques de gouvernance et de gestion ;
 - intégrer les activités reliées à l'agrément dans un cycle continu pluriannuel impliquant tous les établissements de la région ;
 - suivre l'introduction des nouvelles normes qui nous sont applicables et réitérer notre désir de collaboration pour l'élaboration de normes mieux adaptées à notre réalité.
 - appliquer les normes de manière souple, pour préserver la philosophie et les valeurs qui nous différencient.
- ◆ Poursuivre notre rôle d'influence dans l'organisation du réseau de soins palliatifs, notamment au comité régional de soins palliatifs, au comité interdépartemental de soins palliatifs de la faculté de Médecine, à la Chaire en soins palliatifs et à l'Alliance des maisons de soins palliatifs.
- ◆ Identifier de nouvelles opportunités de présenter la candidature de la MMS, ou de personnes marquantes qui y œuvrent, à des prix et distinctions honorifiques.

ORIENTATION 6

Assurer le développement et la pérennité de la MMS sur le plan financier

Le présent plan stratégique, particulièrement en ce qui a trait à son projet d'amélioration et de modernisation des installations, représente un grand défi sur le plan financier dans le contexte mouvant des finances publiques et de la compétition accrue que vivent les fondations sur le plan philanthropique.

Les sources de revenus de la MMS reposent essentiellement sur une subvention publique légèrement indexée et sur les octrois de la Fondation. D'une part, la MMS doit travailler à accroître la quote-part de son financement public. D'autre part, elle doit assister activement la Fondation dans le déploiement de ses stratégies de financement, notamment au niveau des communications et des relations publiques. L'image de marque « Michel-Sarrazin » doit demeurer un atout de premier plan pour le succès des activités de sollicitation.

Les principales actions

- ◆ Soumettre lorsque pertinent des dossiers de demande de financement spécifique pour des projets associés à l'enseignement, la formation continue, la recherche, les publications ou le rayonnement.
- ◆ Susciter et participer étroitement à l'élaboration d'un projet d'Institut universitaire de soins palliatifs pour l'Université Laval à titre de partenaire privilégié.
- ◆ Élaborer des prévisions budgétaires et de maintien d'actifs de la MMS sur cinq ans pour soutenir les efforts de levées de fonds de la Fondation.
- ◆ Préserver et accroître si possible le recours au bénévolat, de même qu'aux biens et services acquis gratuitement.
- ◆ Maintenir une stratégie de communication pour la MMS intégrée avec celle de la Fondation.
- ◆ Accroître la participation du personnel, des bénévoles et des administrateurs de la MMS aux activités de collecte de fonds de la Fondation.
- ◆ Assurer des démarches en vue d'obtenir une subvention publique adaptée à l'offre de services et à la mission de la MMS.
- ◆ Assurer une gestion prudente et efficace du budget de l'organisation axée sur le contrôle des dépenses.
- ◆ Collaborer avec la fondation dans la recherche de sources de financement.

Conclusion

Cet exercice de planification stratégique s'avère très utile dans le contexte actuel de la MMS. Il permet au Conseil d'administration et à tous les intervenants de la Maison de se doter de perspectives claires et d'actions structurantes au regard d'orientations précises pour les 3 prochaines années. L'exercice se veut lucide, rassembleur, pédagogique, sans prétention, sobre et dans la continuité de la mission que s'est donnée la MMS depuis 33 ans. Il tient compte de l'évolution significative de l'environnement des soins palliatifs et d'un certain nombre d'incertitudes avec lesquelles tous doivent composer. À travers l'évolution de l'offre de services en soins palliatifs, l'application de la loi sur les soins de fin de vie et les autres enjeux décelés, la MMS veut démontrer sa singularité, sa contribution réaliste aux soins palliatifs de la région tout en prenant sa juste place. Nous tenons à travailler en étroite collaboration avec tous les partenaires impliqués en soins palliatifs afin que la population soit assurée des meilleurs soins palliatifs et de fin de vie. Nos services sont complémentaires à l'ensemble de l'offre existante et la Maison est partie prenante à l'effort collectif pour rendre disponibles les soins de la plus grande qualité aux personnes en fin de vie. Nos partenaires nous démontrent bien par leurs témoignages leur fine compréhension des efforts consentis par la MMS pour améliorer l'offre régionale de services en soins palliatifs dans le respect de sa mission, de son historique, de sa structure et de ses moyens.

Cette planification réaffirme notre statut de Maison de soins palliatifs financée à majorité par les dons de la population et soutenue par un effort communautaire et bénévole colossal. Cette réalité a ses exigences et ses contraintes que les intervenants de la Maison et les partenaires doivent comprendre et considérer.