



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association

Rapport annuel 2006 - 2007

Énoncé de mission

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est l'organisme national qui guide les soins palliatifs au Canada.

L'ACSP assure le leadership dans la recherche de l'excellence pour l'accompagnement des personnes qui approchent de la mort, afin de soulager le poids des souffrances physiques et morales, de la solitude et de la peine.

Elle entend remplir sa mission par les moyens suivants :

- La collaboration et la représentation;
- L'amélioration de l'information, des connaissances et des habiletés concernant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les fournisseurs de soins de santé et les bénévoles;
- L'élaboration de normes nationales de pratique s'appliquant aux soins palliatifs au Canada;
- L'aide à la recherche en soins palliatifs;
- L'action politique, pour améliorer les orientations touchant les soins palliatifs, l'affectation des ressources et les moyens fournis aux intervenants.

Association canadienne de soins palliatifs
annexe B, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge nord
Ottawa (ON) K1R 7A5
CANADA

Téléphone : (613) 241-3663
Sans frais : 1-800-668-2785 ou 1-877-203-4636
Télécopieur : 613-241-3986
Courriel : info@acsp.net
Site Web : <http://www.acsp.net/>

Numéro d'enregistrement d'organisme de charité : 13760 4195 RR 0001

Rapport de la présidente

« Les soins palliatifs ~ Profiter de la vie »

L'ACSP croit que tous les Canadiens ont le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix. En avril 2006, le conseil d'administration de l'ACSP a approuvé un Plan stratégique global de trois ans déterminant cinq principales orientations stratégiques, à savoir :

- ◆ l'accès aux programmes et services de soins palliatifs;
- ◆ la politique publique et la défense des intérêts;
- ◆ les relations entre l'ACSP et les associations provinciales;
- ◆ la gouvernance et la durabilité;
- ◆ la sensibilisation et la communication.

Ce plan permettra à l'ACSP d'améliorer la qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie à l'échelle du pays.

Le conseil d'administration de l'ACSP est heureux d'annoncer que la directrice générale a établi un Plan de travail très ambitieux et réussi qui a orienté les activités et les priorités du bureau national ainsi que du conseil d'administration au cours de la dernière année. Les buts, objectifs et résultats du Plan stratégique et du Plan de travail ont été évalués au printemps dernier. Les faits saillants et les activités sont décrits dans le Rapport annuel ci-joint.

Les nombreuses réalisations de cette année ont été rendues possibles grâce à la collaboration et à l'engagement des membres dévoués de notre conseil d'administration, de notre directrice générale, de notre personnel, de nos bénévoles, des associations provinciales de soins palliatifs, de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, de la Fondation GlaxoSmithKline, des sociétés commanditaires ainsi que de nombreux amis et intervenants. De plus, nous bénéficions du soutien continu de la sénatrice Sharon Carstairs.

Il s'agit d'une année stimulante pour l'ACSP, car nous présentons avec l'Association des centres de soins palliatifs de l'Ontario et l'Ontario Palliative Care Association le *Congrès canadien de soins palliatifs annuel*, qui se tiendra à Toronto, en Ontario. Ce partenariat nous tient à cœur, et nous nous réjouissons de rencontrer nos nombreux collègues venus de partout au pays. Je remercie tout particulièrement le Comité de planification du congrès, ainsi que tous les bénévoles et commanditaires qui ont travaillé ensemble pour que cet événement soit une réussite.

L'ACSP croit qu'en établissant des relations solides, tant au sein de la communauté des soins palliatifs qu'avec d'autres organismes nationaux du secteur bénévole de la santé, nous pourrions mettre en place une stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie complète, durable et à long terme, qui permettra d'améliorer la qualité de la vie et de la fin de vie de tous les Canadiens.

Sur une note personnelle, je suis arrivée au bout de mon mandat de deux ans à titre de présidente de notre merveilleuse association. Je souhaite remercier le conseil d'administration, le personnel et les membres de l'Association de m'avoir donné cette occasion fantastique d'apprendre et de partager avec tant de personnes. Je vous souhaite tous beaucoup de succès, et je me réjouis de débiter mon mandat de deux ans à titre de présidente sortante.

Bien cordialement,



Patricia Van Den Elzen
Présidente



Patricia Van Den Elzen

Personnel du bureau national

Directrice générale
Coordonnateur administratif
Coordonnatrice des communications
Développement des relations communautaires et
Gestionnaire de congrès
Adjoint administratif - Congrès national
Adhésion et le Marché
Coordonnatrice des projets
Officier aux finances
Site Web

Sharon Baxter
Greg Adams
AnnMarie Nielsen Griffin
Tammie Winsor

Michael Peterson
Gillian Fernie
Linda Truglia
Sandie Lessard
Ineke Van Zeeland

Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie

Médecin responsable
Gestion de projet
Adjointe administrative

S. Lawrence Librach MD, CCFP, FCFP
Louise Hanvey RN, BN, MHA
Jennifer Kavanagh

Conseil d'administration

Comité exécutif

Présidente - Patricia Van Den Elzen
Présidente sortante - Gael Page
Vice-président - D^r Larry Librach
Trésorière - Andrea Taylor
Membre - Keith Conrad
Membre - Wendy Wainwright

Représentants des provinces

Alberta - Andrea Taylor
Colombie-Britannique - Wendy Wainwright
Manitoba - Candace Myers
Nouveau-Brunswick - D^r Syd Grant
Terre-Neuve - Laurie-Anne O'Brien
Nouvelle-Écosse - Anne McKim
Ontario (ACSPO) - Keith Conrad
Ontario (OPCA) - Liliane Locke
Île-du-Prince-Édouard - Mary Hughes
Québec - D^{re} Justine Farley
Saskatchewan - Stella Swertz

Administrateurs autonomes

Solange Lévesque (Montréal)



Rapport Annuel : 2006 - 2007

C'est avec plaisir que l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) vous transmet ce résumé des travaux de l'Association au cours de l'exercice financier 2006-2007. Voici donc quelques points saillants. Si vous désirez obtenir de plus amples détails sur un point quelconque soulevé dans ce rapport, veuillez communiquer avec le bureau national au 1-800-668-2785, ou par courriel à info@acsp.net.

Conformément à son plan stratégique, les travaux de l'ACSP ont porté sur certains dossiers clés en 2006-2007 : la défense des intérêts et les politiques publiques; la communication et la sensibilisation; la liaison entre l'ACSP et les associations provinciales; la durabilité et la gouvernance.

I Défense des intérêts et politiques publiques

CADRE NATIONAL D'ÉLABORATION DES POLITIQUES

Chaque année, l'ACSP élabore une stratégie de défense des intérêts qui porte sur les politiques actuelles de santé relatives aux soins palliatifs. La Stratégie de défense des intérêts 2006-2007 a été publiée et largement diffusée à la fin de l'automne 2006. Elle peut être téléchargée à partir du site Web de l'ACSP. Nous avons parachevé la plupart des éléments du plan de travail précisé dans la stratégie de défense des intérêts en date du 31 mars 2007. Au palier national, l'ACSP poursuit l'élaboration de messages et de cadres essentiels en vue d'une stratégie nationale durable et bien financée en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Pour renforcer sa stratégie de défense des intérêts, l'ACSP a aussi saisi toutes les occasions qui se sont présentées pour rencontrer des députés et sénateurs fédéraux.

En 2006-2007, l'ACSP a coordonné des téléconférences provinciales avec 6 des 11 associations provinciales de soins palliatifs afin de discuter des principales questions provinciales de défense des intérêts et de politiques. Les associations provinciales de soins palliatifs ont poursuivi leurs rencontres avec leur gouvernement provincial ou territorial, dans la mesure du possible.

Au début de l'exercice financier 2007-2008, l'ACSP établira un cadre stratégique d'élection nationale ainsi que des messages clés afin que ces documents soient prêts si une élection fédérale est convoquée en 2007.

LIAISON ET LEADERSHIP POUR LA STRATÉGIE CANADIENNE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS DE FIN DE VIE (SANTÉ CANADA)

Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (Santé Canada) a continué à coordonner la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

jusqu'à la fin mars 2007, date à laquelle le gouvernement fédéral a cessé de financer la Stratégie. Santé Canada a remercié les cinq groupes de travail qui supervisaient la Stratégie pour leur dévouement et leur contribution au processus, puis ils ont été dissous. Le personnel du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada continue à travailler pour faire avancer les questions liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie.

L'Association est un organisme autonome et, en tant que tel, elle élabore et met en œuvre des stratégies de défense des intérêts visant à assurer la mise en place d'une stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie qui soit durable et bien financée. Parmi les stratégies de défense des intérêts de l'ACSP, mentionnons le travail effectué tant au niveau bureaucratique que politique. L'ACSP continue à solliciter la participation des parlementaires aux questions de défense des intérêts et de politiques liées aux soins palliatifs.

L'ACSP a transmis une trousse d'information générale aux députés et sénateurs fédéraux à l'automne 2006, et un deuxième dossier d'information a été envoyé à la fin avril 2007 pour coïncider avec la Semaine nationale des soins palliatifs. L'ACSP a également diffusé de nombreux communiqués de presse à l'échelle nationale au cours de l'année, s'attirant ainsi une importante couverture médiatique nationale, provinciale et locale.

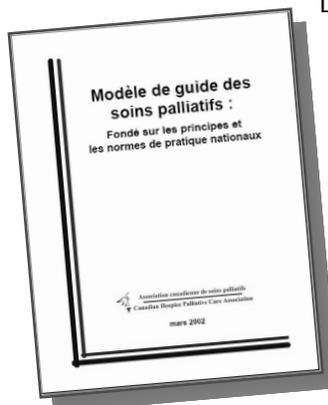
L'ACSP continue à jouer un rôle important et visible en ce qui a trait à la révision et au renouvellement du système de soins de santé au Canada, particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs et les soins de la fin de la vie. Les principaux intervenants de l'Association comprennent les groupes suivants : les membres de l'ACSP, les associations provinciales de soins palliatifs, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC) et les sociétés partenaires.

L'ACSP participe activement à nombre d'autres initiatives visant à promouvoir et à accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. L'ACSP a assuré une liaison avec la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer ainsi qu'avec le Groupe de gestion des maladies chroniques de l'Agence de santé publique du Canada.

L'ACSP continuera à faire valoir sa présence auprès de ces initiatives ainsi que d'autres, pour veiller à reconnaître et représenter les questions liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie.

SUIVI SUR LES NORMES NATIONALES DE PRATIQUE

L'ACSP continue à fournir des copies de divers documents, dont le *Modèle de guide des*



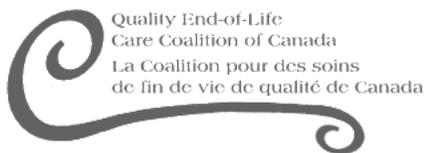
soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (2002), ainsi que *Comment appliquer le Modèle de guide des soins palliatifs : outil d'accompagnement essentiel pour les planificateurs, les décideurs, les soignants, les éducateurs, les gestionnaires, les administrateurs et les chercheurs (2005)*. L'ACSP a épuisé son stock interne des copies imprimées de ces documents, mais ils peuvent être téléchargés gratuitement dans les deux langues officielles à partir de son site Web. De plus, le CD-ROM du *Modèle de guide des soins palliatifs* peut s'acheter sur le Marché en ligne de l'ACSP.

En 2006, l'ACSP a travaillé en étroite collaboration avec M. Michael Aherne, directeur du Développement des initiatives pour la phase II du Projet Pallium. Ce partenariat nous a permis de faire valoir les concepts et les principes des Normes de pratique de l'ACSP à de nombreuses communautés à l'échelle du Canada.

L'ACSP continue à travailler avec le Dr Frank Ferris et le Comité directeur des normes de pratique pour s'assurer de poursuivre la diffusion et l'utilisation du Modèle.

COALITION POUR DES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ DU CANADA (CSFVQC)

L'ACSP continue à tenir le rôle de secrétariat pour la Coalition et à coordonner ses travaux, dont la planification du travail, la défense des intérêts, la sensibilisation du public et la rédaction de rapports. À titre de secrétariat, l'ACSP continue à organiser des téléconférences pour réunir les six comités de la CSFVQC (Comité directeur, Comité de défense des intérêts, Comité de la recherche, Comité des communications et de la sensibilisation du public, Comité de soutien aux familles et aux aidants naturels, Comité de l'enseignement professionnel).



La Coalition a tenu une réunion à la mi-janvier afin d'élaborer son plan de travail 2007, que l'on peut télécharger sur le site Web de la CSFVQC (<http://www.acsp.net/csfvqc.htm>). Cette année, deux des principaux objectifs de la Coalition sont de renouveler l'engagement de Santé Canada à l'égard d'un cadre national pour les soins palliatifs et de fin de vie, et d'encourager les autres stratégies nationales sur la santé à intégrer à leur mandat les questions concernant les soins de fin de vie.

Le Comité directeur et les comités de travail de la CSFVQC ont tenu des réunions par téléconférence et ont communiqué par courriel tout au long de l'année, en vue d'examiner le plan de travail courant et d'établir des stratégies visant à faire progresser la mission et la vision d'ensemble de la Coalition. Tout comme l'année dernière, beaucoup de ces discussions portaient sur le financement continu et la durabilité de la Coalition. La CSFVQC ne

perçoit pas de frais d'adhésion et dépend de financements de projets pour fonctionner. À la fin de mars 2007, la situation financière de la Coalition était à un bas sans précédent.

Le Comité directeur de la CSFVQC a rédigé un important rapport semestriel en août 2007. On peut le trouver sur le site Web de la CSFVQC : <http://www.acsp.net/csfvqc.htm>.

FORMER LES FUTURS MÉDECINS DANS LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (FFMSPFV)

Educating Future Physicians
in Palliative and End-of-Life Care



Former les futurs médecins dans
les soins palliatifs et de fin de vie

L'équipe de projet dirigée par le Dr Larry Librach (médecin responsable) et par Louise Hanvey (gestionnaire de projet) a de nouveau été impressionnée par le dévouement et les réalisations des nombreuses personnes venues de tout le pays qui contribuent au succès de ce projet. Diverses approches et activités se sont déroulées cependant que les équipes locales ont été mises sur pied et ont œuvré en vue d'établir un programme d'études en soins palliatifs et en soins de fin de vie dans leurs universités.

En 2006-2007, le projet FFMSPFV a :

- ◆ tenu son deuxième symposium sur l'enseignement, le Symposium FFMSPFV de 2006. Ce symposium était axé sur l'enseignement interprofessionnel et il a eu un succès retentissant, comptant la participation de plus de 80 éducateurs en soins palliatifs et de fin de vie;
- ◆ formé un comité de planification et mis en route les plans du troisième Symposium FFMSPFV, « Agir pour favoriser le changement », qui se tiendra le 3 novembre 2007. Ce symposium est organisé en partenariat avec la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et prendra la forme d'un atelier préliminaire offert dans le cadre du Congrès canadien de soins palliatifs. Il sera axé sur les façons de soutenir les efforts nationaux en matière d'enseignement des soins de fin de vie aux professionnels de la santé;
- ◆ permis d'atteindre un consensus national sur le programme d'enseignement des soins palliatifs et de fin de vie dans le cadre de la formation médicale de premier cycle. Le document a été élaboré en collaboration par l'Ontario (OPUN) et le Québec (RUQSP). Il a été distribué à chacune des dix-sept équipes locales de FFMSPFV et se trouve également sur le site Web de FFMSPFV (www.efppecc.ca);
- ◆ établi un processus pour perfectionner les compétences essentielles dans les principales spécialités médicales avec l'aide du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). La version préliminaire des objectifs a été complétée pour la médecine interne, la chirurgie et la psychiatrie;

- ◆ poursuivi l'élaboration de l'outil d'apprentissage électronique commun, dans le but de fournir une ressource interactive en ligne aux éducateurs en soins palliatifs et soins de fin de vie;
- ◆ continué à communiquer régulièrement avec les dix-sept équipes locales de FFMSPFV dans les écoles de médecine à l'échelle du Canada, par l'entremise de bulletins de nouvelles électroniques et de vidéo-conférences;
- ◆ organisé deux vidéoconférences pour donner l'occasion aux équipes locales de présenter et de discuter de leurs approches à l'élaboration d'un programme d'études pour la formation médicale en soins palliatifs et en soins de fin de vie;
- ◆ donné une présentation réussie sur le contexte, la structure et les objectifs du projet lors d'une vidéo-conférence organisée dans le cadre des séances scientifiques (« Education Grand Rounds ») du Ontario Medical Education Network;
- ◆ continué à diffuser les travaux de FFMSPFV grâce à ses partenariats avec d'autres organismes, et à faire des présentations dans le cadre de réunions à l'échelle du pays;
- ◆ élaboré un module d'apprentissage interprofessionnel sur la planification préalable des soins qui est destiné aux étudiants et aux praticiens du domaine de la santé.

L'année 2007-2008 marquera la fin du projet de FFMSPFV. Cette dernière année comprendra la collaboration continue avec les dix-sept équipes locales dans les écoles de médecine à l'échelle du Canada, le troisième Symposium de FFMSPFV, la mise en œuvre de l'outil d'apprentissage électronique commun, ainsi que la planification de la durabilité en vue de poursuivre les travaux à l'échelle du Canada pour perfectionner l'enseignement des soins palliatifs et de fin de vie au niveau interdisciplinaire.

DOCUMENT DE RÉFLEXION DE L'ACSP SUR L'EUTHANASIE, LE SUICIDE ASSISTÉ ET LES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ
La question de l'euthanasie et de l'aide médicale à la mort (ou suicide assisté) ayant refait surface, l'ACSP a réagi en mettant sur pied un groupe de travail chargé de la question de l'aide médicale à la mort en 2005. Ce groupe de travail était constitué de membres du conseil d'administration de l'ACSP ayant démontré un intérêt pour ces questions. Pour faciliter le processus, l'ACSP a engagé un chercheur/rédacteur professionnel pour l'aider à élaborer ce document de réflexion.

Le groupe de travail a mené des discussions approfondies sur le rôle que doit jouer un organisme comme l'ACSP dans le débat général sur cette question. Le groupe de travail et le conseil d'administration de l'ACSP ont finalement convenu que l'ACSP devrait se positionner en tant que ressource d'éducation et d'information. Il a été convenu que lorsque les Canadiens sont confrontés à cette question, que ce soit au Parlement ou dans le cadre d'un référendum

national, il est essentiel qu'ils reçoivent tous les renseignements généraux nécessaires pour leur permettre de prendre la meilleure décision possible.

Par conséquent, l'ACSP a décidé de ne pas formuler de déclaration de position officielle sur cette question. L'un des facteurs clés de cette décision est les différentes expériences et opinions représentées par les 3 000 membres de l'Association. Il est vite devenu apparent, dès le début des discussions, qu'un sondage national des membres susciterait de nombreuses et diverses opinions passionnées, et que l'ACSP ne parviendrait pas à atteindre un consensus sur une déclaration de position unanime à propos de cette question.

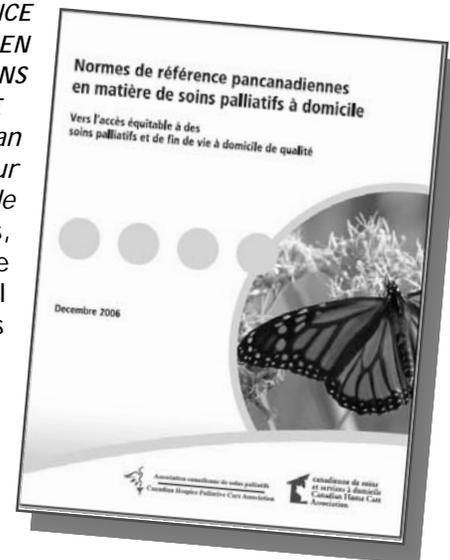
En janvier 2007, le conseil d'administration de l'ACSP a diffusé le *Document de réflexion de l'ACSP sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité*. Ce document est disponible dans la section « Politique publique et défense des intérêts » du site Web de l'ACSP. Au printemps 2007, l'ACSP a élaboré un document de « questions et réponses » pour aborder et communiquer les principaux enjeux du document de réflexion. Le document de questions et réponses est disponible sur demande auprès de la coordonnatrice des communications (info@chpca.net).

L'ACSP a fait de nombreux contacts avec les médias au sujet de cette question, et elle continue à chercher des occasions pour en discuter, notamment dans le cadre du Congrès canadien de soins palliatifs 2007, qui se déroulera du 4 au 7 novembre 2007, à Toronto, en Ontario.

NORMES DE RÉFÉRENCE PANCANADIENNES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE
Dans le cadre du *Plan décennal pour consolider les soins de santé*, les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral ont convenu que les programmes et services de soins palliatifs à domicile seraient disponibles pour tous les Canadiens dans chaque province et territoire d'ici décembre 2006.

À ce moment, les provinces et territoires devront faire état de leurs progrès quant à l'accessibilité de ces programmes et services.

L'Accord sur la santé de 2004 indique que : « Les premiers ministres conviennent de couvrir à partir du premier dollar un certain nombre de services à domicile d'ici 2006 en fonction des besoins déterminés, services qui incluront en



particulier : ... Des soins de la fin de la vie pour la gestion du cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de la fin de la vie. »

Ces quatre domaines sont assez larges et donnent une grande souplesse aux provinces, mais cela entraîne aussi le risque que les programmes et services répondront aux normes minimales et ne fourniront pas les meilleurs soins possibles aux Canadiens confrontés à des problèmes de fin de vie. En réponse à ce risque, l'ACSP et l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) ont publié les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*. Les deux organismes ont lancé conjointement ce document lors d'une conférence de presse nationale, qui s'est tenue en décembre 2006 dans le cadre de la Conférence annuelle de l'ACSSD. Ce document est disponible dans la section « Politique publique et défense des intérêts » du site Web de l'ACSP.

L'ACSP publiera sous peu un rapport sur l'état de la mise en œuvre de cette mesure de l'Accord sur la santé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Ce rapport sera publié en 2007-2008.

QUESTIONS INTERNATIONALES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

L'ACSP continue à accroître sa participation aux questions internationales de soins palliatifs. Le Comité de la coopération internationale a établi un plan de travail actif qui est disponible sur demande.

L'ACSP participe actuellement à un projet de jumelage avec l'African Palliative Care Association (APCA). Le projet se terminera à l'automne 2007 et permettra d'établir des ressources de formation destinées à former des hommes à devenir aidants naturels. Ces ressources de formation seront adaptées et diffusées dans plusieurs pays d'Afrique. L'ACSP a publié des détails sur ce projet dans le numéro d'AVISO du printemps 2007.

Une nouvelle liste de diffusion supervisée par l'ACSP a été créée dans l'effort d'établir un réseau des membres de l'ACSP et des organismes travaillant à l'échelle internationale, ou des membres souhaitant travailler à l'échelle internationale. Communiquez avec l'ACSP pour obtenir de plus amples renseignements (info@acsp.net).

LIAISON AVEC LES ORGANISMES EXTERNES

A. Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé (CCOBS)

Sharon Baxter, la directrice générale de l'ACSP, agit comme présidente du comité directeur de la CCOBS depuis l'automne 2006, et elle continuera à occuper cette fonction jusqu'en mars 2008. Visitez le site Web de la CCOBS si vous désirez obtenir de plus amples renseignements : <http://www.healthcharities.ca/>.

B. National Hospice Palliative Care Organization (É.-U.)

Depuis trois ans, Sharon Baxter, la directrice générale de

National Hospice and Palliative Care Organization



l'ACSP, a le privilège d'être membre à part entière du conseil d'administration de la National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO), à titre de représentante internationale. La NHPCO est un important organisme qui est bien financé, et la participation de M^{me} Baxter à son conseil d'administration s'est avérée bénéfique tant pour la NHPCO que pour l'ACSP. Il est intéressant de noter que les États-Unis et le Canada ont actuellement des problèmes de politique très similaires, notamment l'accès aux services, la formation, l'éducation et la recherche. Toutefois, en raison de la diversité et des différences des systèmes de santé de chaque pays, les solutions adoptées par chaque organisme pour répondre à ces problèmes sont très différentes. Le mandat de Sharon auprès du conseil d'administration de la NHPCO se terminera en décembre 2007.

C. Le Projet Pallium

L'ACSP collabore avec le Projet Pallium depuis de nombreuses années. Cette collaboration s'est poursuivie en 2006-2007, jusqu'à la fin de la phase II qui s'est terminée en septembre 2006. Le résultat de ce partenariat est la diffusion par l'ACSP de ressources en soins palliatifs qui ont été élaborées par le Projet Pallium, ou grâce à son soutien financier. Ces ressources sont disponibles sur le site Web du Marché de l'ACSP. Par ailleurs, le Projet Pallium est également membre associé de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada.



D. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)

L'ACSP est un membre actif de la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Jusqu'à présent, l'Alliance a tenu deux réunions en personne; la première réunion à La Haye (2003), et la seconde à Séoul, en Corée (2005). Sharon Baxter, la directrice générale de l'ACSP, est l'une des coprésidentes du Comité de défense des intérêts et par conséquent, elle est également membre du comité directeur de l'Alliance. Le comité directeur s'est réuni à Londres (Angleterre) en novembre 2005, afin d'officialiser l'Alliance et de permettre aux membres de la communauté internationale des soins palliatifs de travailler ensemble de manière plus collective. La prochaine réunion de l'Alliance aura lieu en septembre 2007 à Nairobi, au Kenya. On peut trouver de plus amples renseignements au sujet des travaux de l'Alliance sur le site Web de l'organisme Help the Hospices (R.-U.) :

<http://www.helpthehospices.org.uk/index.asp>.



worldwide palliative care alliance

COMITÉS DE SOUTIEN DE L'ASSOCIATION

A. Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (RCSPE)

Le Bureau de direction du Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants (RCSPE) demeure un comité actif qui se rencontre par téléconférence environ toutes les huit semaines. Son but est de :



- ◆ Élaborer, coordonner et maintenir un réseau canadien de soins palliatifs pédiatriques.
- ◆ Collaborer aux activités et initiatives nationales et internationales dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, et rechercher des possibilités de partenariat.
- ◆ Assumer un rôle de leadership en soins palliatifs pédiatriques, et promouvoir les intérêts et les besoins des enfants atteints de maladies graves et de leurs familles.

Le Bureau de direction du RCSPE est composé de membres travaillant dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques dans différents milieux de soins, y compris les centres de soins palliatifs autonomes, les hôpitaux de soins actifs, les établissements de soins de longue durée et les soins à domicile. Le Bureau de direction doit également comprendre un membre qui est un parent ou tuteur ayant vécu le deuil d'un enfant. Le Bureau de direction a dirigé ses travaux dans les quatre principaux domaines suivants : la promotion de la recherche; les normes de pratique en soins pédiatriques; le sondage national sur les soins pédiatriques et l'éducation en soins pédiatriques. À l'automne 2006, le Bureau de direction du RCSPE a organisé une réunion annuelle du Groupe d'intérêt du RCSPE dans le cadre du Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale de 2006 (tenu à Montréal, au Québec). Au printemps 2007, L'ACSP a soumis une proposition de financement pour l'exercice financier de 2007-2008, afin d'imprimer et de distribuer les « Principes directeurs et normes de pratique en soins palliatifs pédiatriques » (2006), puis de les traduire en anglais et de diffuser ces nouvelles normes de la province du Québec. En début mai, l'ACSP était heureuse d'apprendre que l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada a accepté de financer ces projets. Nous prévoyons achever ces projets avant la fin de l'année civile.

B. Comité des communications

Le Comité des communications continue à coordonner le processus de sélection du Prix d'excellence annuel de l'ACSP. En 2006, le Comité des communications a reçu les mises en candidature de trois candidats exceptionnels au Prix. Le Prix d'excellence 2006 a été décerné au Dr Mike Harlos (Winnipeg, Manitoba). Pour en savoir plus sur les réalisations du Dr Harlos, consultez la section « Prix de l'ACSP » du présent rapport.

En février 2007, l'ACSP a créé et comblé un nouveau poste de coordonnateur des communications. La coordonnatrice des communications de l'ACSP est responsable de la ligne

d'information *Leçons de vie*[®], qui est commanditée par la Fondation GlaxoSmithKline, ainsi que des relations publiques et avec les médias, de la planification des communications et de la mise en œuvre des stratégies de communication de l'Association.

C. Comité de collecte de fonds

Le Comité de collecte de fonds de l'ACSP est demeuré relativement inactif au cours de l'année dernière. En septembre 2006, l'ACSP a engagé un collecteur de fonds à temps partiel qui a eu beaucoup de succès et a attiré de nouvelles sociétés commanditaires. Reportez-vous à la liste des commanditaires et donateurs pour consulter la liste complète de nos commanditaires. Le mandat du Comité de collecte de fonds est en train d'être examiné et révisé, et un nouveau comité sera formé en 2007-2008.

D. Comité du VIH/SIDA

Le Comité du VIH/SIDA est demeuré relativement inactif au cours de l'année dernière en raison d'un manque de financement. Toutefois, L'ACSP et les membres de ce comité continuent à travailler sur les questions liées au VIH/SIDA chaque fois que possible. Sharon Baxter est actuellement membre d'un comité national du VIH/SIDA pour le projet *Au premier plan*. Veuillez consulter le site Web de l'ACSP pour obtenir de plus amples détails.

E. Comité de soutien aux aidants naturels

Les membres du Comité de soutien aux aidants naturels se sont rencontrés de façon intermittente en 2006-2007 pour offrir leur expertise dans ce domaine. L'ACSP travaille sur un petit projet visant à établir un guide juridique et éthique destiné aux aidants naturels et aux familles. Cette ressource sera lancée en 2007.

F. Comité de la coopération internationale

Veuillez vous reporter à la section « Questions internationales en matière de soins palliatifs » à la page 6.

G. Comité de l'action bénévole

Ce comité de l'ACSP a été actif en 2006-2007, se rencontrant régulièrement par téléconférence. Son objectif consiste à militer pour la composante de bénévolat des soins palliatifs au Canada. Les principales responsabilités du Comité de l'action bénévole sont les suivantes : fournir des conseils à l'ACSP sur les questions liées à la composante bénévolat; encourager la recherche sur tous les aspects de la composante bénévolat; mettre l'accent sur l'importance cruciale de l'enseignement pour les bénévoles; et collaborer avec d'autres comités. En 2006, le Comité de l'action bénévole a continué à surveiller et à soutenir le travail du groupe de travail établi par Santé Canada afin d'examiner les questions liées au secteur bénévolat (Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, Santé Canada). Le travail formel lié à ce projet s'est terminé en mars 2006. Le Comité de l'action bénévole continuera à surveiller et à soutenir cet important projet, et il espère avoir bientôt l'occasion de présenter officiellement le produit final.

II Communication et sensibilisation

STRATÉGIE DE COMMUNICATION

La stratégie de communication approuvée par le conseil d'administration de l'ACSP en 2005 continue à orienter les travaux en communications de l'Association. Cette stratégie décrit les messages clés de l'Association, l'environnement dans lequel nous travaillons, ainsi que les principales activités et possibilités de changement d'orientation politique. La stratégie de communication est examinée et révisée tous les ans, en conjonction avec l'élaboration du plan de travail annuel de l'Association. Les questions suivantes sont toujours d'importantes priorités : l'accès aux soins palliatifs; le manque d'uniformité dans la disponibilité des programmes et services de soins palliatifs à l'échelle provinciale; et les prestations pour soins de compassion. En raison de récents changements apportés aux prestations pour soins de compassion, le message des communications de l'ACSP a changé, même si nous continuons à agir et à nous préoccuper de cette question. L'ACSP révisera son orientation et ses activités en fonction des changements pertinents de l'environnement. L'ACSP établira une nouvelle stratégie de communications au cours de l'exercice financier 2007-2008.

RELATIONS PUBLIQUES ET MÉDIAS

L'intérêt ne cesse de croître, et nous recevons régulièrement des demandes d'information, ainsi que des invitations pour donner des commentaires et des entrevues. Parmi les types de médias qui ont manifesté leur intérêt, mentionnons : les journaux quotidiens et hebdomadaires, les émissions de nouvelles et de débats de la radio et de la télévision, ainsi que les magazines. Une activité clé de 2006 est la conférence de presse qui s'est tenue en décembre, dans le cadre de la Conférence annuelle de l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) à Toronto, pour lancer les *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*. L'ACSP continuera à mettre à jour sa liste de contacts médias nationaux et régionaux pour veiller à ce que les questions liées aux soins palliatifs demeurent dans les nouvelles au Canada.

Grâce à un don anonyme, l'ACSP a envoyé des brochures de sensibilisation dans les grands centres urbains du Canada, rejoignant ainsi plus de 400 000 ménages canadiens. La série de trois brochures visait à accroître la sensibilisation aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins. La première brochure a été envoyée en septembre 2006, la deuxième en novembre 2006, et la troisième a été envoyée en janvier 2007.

L'ACSP s'engage activement auprès des organismes ou ministères fédéraux suivants : Santé Canada, Ressources humaines et Développement des compétences Canada, Développement social Canada, l'Agence canadienne de développement international et le Cabinet du Premier ministre (CPM). Tant de façon indépendante que par

l'entremise de son lien avec la CSFVQC, l'ACSP a communiqué avec les gouvernements des provinces et territoires au sujet des politiques provinciales en matière de santé, et jusqu'ici, elle a reçu des réponses positives de la part de tous les niveaux du gouvernement.



AVISO est le bulletin de nouvelles des membres de l'Association. Publié en février, juin et octobre en format papier et électronique, AVISO fournit aux membres de l'ACSP des renseignements au sujet de l'état des soins palliatifs au Canada. Les membres peuvent choisir de recevoir le bulletin par courriel ou par la poste. Parmi les chroniques régulières figurent : le rapport de la présidente, le rapport de la directrice générale, les mises à jour des associations provinciales, des propositions de ressources, des mises à jour sur les projets de l'ACSP ainsi que des mises à jour sur les travaux des groupes d'intérêt et des comités de l'ACSP. Des articles présentés par des membres de la communauté des soins palliatifs, portant sur une diversité de sujets, sont régulièrement publiés dans AVISO.

SITES WEB DE L'ACSP

L'ACSP continue à maintenir la politique d'héberger deux sites, l'un en anglais et l'autre en français. Nous sommes heureux de rapporter que plus de 90 % du contenu du site Web existe dans les deux langues sur les deux sites. L'utilisation d'Internet demeure une composante essentielle de la stratégie de communication de l'ACSP, et nous continuons à chercher de nouveaux moyens d'améliorer notre site Web à mesure que le milieu de travail évolue au Canada. En juin 2007, nous avons lancé le nouveau site Web du Marché de l'ACSP. Il s'agit d'un grand progrès pour l'ACSP, tandis qu'elle poursuit la tradition d'offrir des ressources de qualité au public et aux professionnels de la santé.

L'ACSP compte renouveler ses sites Web à l'avenir pour s'assurer que les visiteurs accèdent à l'information et aux ressources qu'ils cherchent. L'ACSP continue à tenir et à mettre à jour régulièrement l'information de ses sites Web.

RAPPORTS D'ACTIVITÉ MENSUELS DU BUREAU NATIONAL

L'ACSP prépare un courriel mensuel qu'elle envoie à ses membres et aux autres personnes qui s'intéressent aux questions relatives aux soins palliatifs, ce qui lui permet de communiquer l'information en temps utile à un important réseau d'intervenants. Ces mises à jour portent sur les activités récentes liées à la politique en matière de soins palliatifs, ainsi que sur les activités de l'ACSP. En 2006-2007, ces mises à jour mensuelles ont permis de communiquer de l'information sur : les révisions apportées aux prestations pour soins de compassion; les coupures de financement au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (Santé Canada); la Marche pour les soins palliatifs et la Semaine nationale des soins palliatifs; les rapports d'étape de projets et le Congrès canadien de soins palliatifs 2006. La Mise à jour mensuelle est actuellement envoyée à environ 2 500 personnes. Les personnes désirant obtenir une copie de la Mise à jour mensuelle de l'ACSP

peuvent s'inscrire à la liste d'envoi à l'adresse : info@acsp.net.

LISTE DE CHAMPIONS DES POLITIQUES ET ALERTES DE POLITIQUES

L'ACSP a établi une liste des champions de politiques, à qui elle envoie périodiquement de l'information par courriel portant sur des nouvelles concernant des dossiers actuels en soins palliatifs. Cette liste d'envoi a été conçue afin de communiquer rapidement avec les individus clés qui s'intéressent aux questions de défense des intérêts et de politique publique liées aux soins palliatifs. La liste comprend actuellement environ 2 000 champions de politiques.

La liste a été utilisée plusieurs fois au cours de l'exercice financier 2006-2007 afin de fournir des mises à jour sur : les coupures de financement au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie (Santé Canada), la diffusion des *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*, le *Document de réflexion sur l'euthanasie, le suicide assisté et les soins de fin de vie de qualité de l'ACSP*, ainsi que les principaux renseignements sur les soins de santé qui sont compris dans le budget fédéral.

MARCHÉ DE L'ACSP

Le personnel de l'ACSP a travaillé en collaboration avec Oulton Technologies Management au printemps 2007 pour créer un nouveau marché en ligne pour l'Association. Disponible à partir de la page d'accueil du site Web de l'ACSP (www.acsp.net), le Marché est le guichet unique de ressources et produits liés aux soins palliatifs. Parmi les ressources offertes, l'ACSP propose des brochures d'information, des manuels de formation, des documents de recherche, des vidéos et le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Par ailleurs, en tant que partenaire de la campagne *Leçons de vie*® de La Fondation GlaxoSmithKline, l'ACSP sert de centre de distribution pour toutes les ressources de la campagne depuis sa création en 1998. Le Marché offre entre autres les ressources de tiers suivantes :

- ◆ Le *Guide des aidants naturels : Manuel de soins de fin de vie* (Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem).
- ◆ Les ressources du Projet Pallium, notamment le manuel du cours LEAP (*Learning Essential Approaches to Palliative and End-of-Life Care*), et le guide « *Developing a Spiritual Care Capacity for Hospice Palliative Care* », un document publié récemment.
- ◆ « *99 Common Questions (and more) About Hospice Palliative Care - A Nurses Handbook - 3rd Edition* » (Programme régional de soins palliatifs, Capital Health, Edmonton).
- ◆ Les CD audio de Room 217, y compris : « Spirit Wings », « Gentle Waters », « Celtic Whisperings » et « Hugs & Kisses ».

Les commandes peuvent se passer en ligne, et les paiements sont acceptés par carte de crédit (VISA ou MasterCard) sur une interface sécurisée, ou par chèque. Nous commercialisons actuellement ces ressources et documents d'information au moyen d'un catalogue en couleurs qui peut se télécharger sur le site Web du Marché, de plines pages de publicité dans AVISO (le bulletin de nouvelles des membres de l'ACSP), ainsi que la mention des ressources disponibles dans les mises à jour mensuelles que le bureau de l'ACSP envoie par courriel. De plus, l'ACSP distribue le catalogue du Marché à son kiosque d'exposition dans le cadre de congrès nationaux et provinciaux.

SERVICE D'INFORMATION LEÇONS DE VIE®

Le service d'information *Leçons de vie*® continue à offrir de l'information et du soutien liés à la fin de la vie aux Canadiens à l'échelle du pays et partout au monde. Depuis ses débuts en 1997, le service a participé à nombre d'activités pour sensibiliser les patients, les soignants (professionnels et aidants naturels), les responsables des politiques, les décideurs, ainsi que le grand public aux ressources, programmes et services en soins palliatifs disponibles dans leur communauté. Parmi les éléments de la campagne, mentionnons les ressources suivantes :

- ◆ une trousse de formation sur les médias destinée aux professionnels de la santé;
- ◆ une Charte des droits des soignants;
- ◆ des brochures d'information, dont « Vous n'êtes pas seul »;
- ◆ un site Web bilingue (www.living-lessons.org/français/);
- ◆ un guide de formation des médecins;
- ◆ une campagne de sensibilisation aux soins de fin de vie à l'intention des Canadiens, des représentants élus et des médias;
- ◆ le *Guide des aidants naturels*.

En 2006-2007, le service d'information *Leçons de vie*® a répondu à 4 923 demandes d'information et a offert de l'aide relativement à des demandes portant sur :

- ◆ les ressources générales pour les patients, les soignants, les bénévoles, les membres des familles, les médecins, le personnel infirmier, les travailleuses sociales, les conseillers spirituels, les physiothérapeutes, les personnes travaillant en milieu pédiatrique, les travailleurs de la santé en milieu rural, les pharmaciens, les prestataires de médecine parallèle, les questions autochtones, les groupes bénévoles, les étudiants, les médias et le grand public.



- ◆ la disponibilité de programmes et de services de soins palliatifs au Canada et dans d'autres pays;
- ◆ des ressources et de l'information à l'intention des soignants, des bénévoles, des membres des familles et des amis endeuillés.

En 2006-2007, 94 % des demandes provenaient du Canada, et 6 % étaient des demandes d'information provenant de l'étranger. Le *Guide des aidants naturels* demeure la ressource *Leçons de vie*® la plus en demande, suivie de la brochure « Vous n'êtes pas seul » et de la trousse de formation sur les médias.

L'ACSP reconnaît la Fondation GlaxoSmithKline pour son partenariat continu avec l'Association et pour le soutien financier accordé au service d'information *Leçons de vie*®.

MARCHE POUR LES SOINS PALLIATIFS

L'année 2006 est la quatrième année d'existence de la Marche nationale pour les soins palliatifs organisée par l'Association canadienne de soins palliatifs. Comme pour les années précédentes, le slogan de la Marche de 2006 était « Venez marcher avec nous ». La Marche s'est tenue le 7 mai (pendant la Semaine nationale des soins palliatifs), avec la participation de 84 organismes de soins palliatifs de tout le Canada. L'objectif de la Marche est non seulement de recueillir des fonds bien nécessaires pour les soins palliatifs au Canada, mais aussi de sensibiliser le public aux nombreux défis dans le domaine des soins palliatifs, et de promouvoir le travail exceptionnel qu'effectuent tous les jours les bénévoles et les professionnels dans ce domaine. 100 % des fonds recueillis demeurent dans la communauté où s'est tenue la Marche.



L'ACSP a distribué les ressources suivantes afin de soutenir les sites locaux de la Marche :

- ◆ 6 500 affiches promotionnelles bilingues.
- ◆ CD du message d'intérêt public créé pour la campagne de cette année.
- ◆ Guide pour obtenir plus de temps de diffusion (messages d'intérêt public).
- ◆ Trousse à outils de la Marche - Ce document traite de la logistique de l'organisation de la Marche, et recommande les meilleures pratiques pour recueillir des fonds et bâtir une équipe.
- ◆ Modèle de communiqué de presse.
- ◆ Communiqué de presse national - Ce document a été distribué à la liste nationale de médias de l'ACSP le 28 avril, ainsi qu'à tous les sites de la Marche.

On estime que 6 000 Canadiens ont participé à la Marche 2006, et la somme d'environ 675 000 \$ a été recueillie. La Marche pour les soins palliatifs 2006 a une fois de plus été rendue possible grâce au soutien continu du parrain fondateur, la Fondation GlaxoSmithKline. La Fondation s'est

engagée à trouver des manières créatrices de promouvoir le bien-être communautaire. La Fondation soutient et travaille avec de nombreux organismes, principalement dans le domaine de la santé, de l'éducation scientifique et des soins palliatifs. Par ailleurs, en 2006, l'organisme Soins à domicile Bayshore est devenu le commanditaire officiel de l'événement. De nombreuses succursales de Soins à domicile Bayshore ont participé avec les sites locaux de la Marche afin de les aider à recueillir des fonds et à accroître la sensibilisation aux soins palliatifs.

La Marche pour les soins palliatifs 2007 s'est tenue le dimanche 6 mai 2007. Un rapport détaillé de cet événement sera annexé dans le Rapport annuel de 2007-2008.

SEMAINE NATIONALE DES SOINS PALLIATIFS

La Semaine nationale des soins palliatifs 2006 (SNSP), qui s'est tenue du 1er au 7 mai, a marqué le début d'une campagne de trois ans axée sur la planification préalable des soins. Le thème de 2006, « De ma vie à ma mort, informé, impliqué et responsable - jusqu'à la fin », fait réellement valoir le besoin urgent d'inciter les Canadiens à discuter de leurs souhaits de fin de vie avec leurs proches, leurs amis, leur famille et leur médecin.



Voici quelques faits saillants des initiatives de la campagne nationale de 2006 :

- ◆ Activités de sensibilisation - Nous avons distribué des affiches de sensibilisation auprès de plus de 800 programmes et services de soins palliatifs au Canada. Près de 250 bibliothèques canadiennes ont reçu une lettre de présentation et des copies d'une version spéciale (8,5 po. x 11 po.) de l'affiche nationale de sensibilisation. Nous avons fourni ces ressources au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie pour qu'il les affiche dans un kiosque dédié, situé dans le hall d'entrée principal de l'un des immeubles de bureaux de Santé Canada. La Marche pour les soins palliatifs 2006 de l'ACSP a publié une publicité nationale dans sept journaux importants. Pour maximiser son efficacité, la publicité comprenait une section indiquant les dates de la SNSP. Enfin, nous avons aussi envoyé des trousseaux d'information aux députés et sénateurs fédéraux.
- ◆ Activités médiatiques - Deux communiqués de presse ont été diffusés à l'échelle nationale : le premier destiné au public canadien; et le second destiné au gouvernement fédéral, l'exhortant à accorder un financement intégré, durable et à long terme aux services de soins palliatifs au Canada. Sharon Baxter, directrice générale de l'ACSP, a donné de nombreuses entrevues aux médias. L'ACSP a créé et affiché une bannière électronique sur le site www.bourque.com, et pendant deux jours et demi, nous y avons aussi présenté deux titres en vedette comportant un lien

vers le site Web de l'ACSP (www.acsp.net). En une seule journée, la bannière électronique a permis d'augmenter le trafic sur le site Web de l'ACSP de 3 672 %. Pendant la SNSP 2006, le nombre de visites du site Web de l'ACSP a augmenté d'environ 800 %.

La Semaine nationale des soins palliatifs donne aux programmes et services de soins palliatifs de partout au pays l'occasion de faire connaître leurs services et d'encourager les Canadiens à discuter des questions de soins de fin de vie. Nous remercions tous les organismes qui ont animé des événements pendant la Semaine. Nous remercions tout particulièrement les commanditaires de la Semaine : la Fondation GlaxoSmithKline (parrain fondateur), Soins à domicile Bayshore et Santé Canada.

La Semaine nationale des soins palliatifs (SNSP) 2007 s'est déroulée du 7 au 14 mai 2007. Cette année marquait la deuxième année d'une campagne de trois ans qui vise à accroître la sensibilisation à l'importance de la planification préalable des soins. Le thème de cette année était « Communiquer avec votre fournisseur de soins ». Les activités de sensibilisation ont souligné qu'il est important pour les Canadiens d'initier des conversations avec leurs fournisseurs de soins à propos de leurs désirs en matière de soins de fin de vie. Les commanditaires de la SNSP 2007 comprennent : la Fondation GlaxoSmithKline (parrain fondateur), Soins à domicile Bayshore (niveau Compassion), Purdue Pharma et Valeant Canada (niveau Soutien). Un rapport détaillé de cet événement sera annexé dans le Rapport annuel de 2007-2008.

CONGRÈS CANADIEN DE SOINS PALLIATIFS

La planification du Congrès canadien de soins palliatifs 2007, « Les soins palliatifs : à la croisée des chemins », s'est déroulée tout au long de l'année en collaboration avec l'Association des centres de soins palliatifs de l'Ontario (ACSPO) et l'Ontario Palliative Care Association (OPCA). Le congrès se tiendra du 4 au 7 novembre 2007, à l'hôtel Westin Harbour Castle de Toronto (Ontario).

Le comité chargé du programme et ses sous-comités ont établi les sept sujets suivants : la défense des intérêts et le leadership; la pratique clinique; l'éducation; les questions internationales; les programmes et partenariats; la recherche; les questions liées aux bénévoles. Ces thèmes d'ateliers offrent aux participants la possibilité d'assister à l'étude intensive d'un sujet à partir de diverses perspectives, ou encore de sélectionner plusieurs thèmes dans un domaine d'intérêt particulier. Au total, 211 présentations orales, affiches et ateliers ont été soumis, traitant de sujets liés à chacun des sept thèmes du congrès.

Cette année, nous vous proposons un nouvel élément dynamique : les tables rondes de défi-débat. Trois tables rondes de défi-débat se tiendront en parallèle les lundi et

mardi matins, suite à la séance plénière. Lors de chaque défi-débat, trois spécialistes du domaine discuteront et débattront d'un sujet précis, donnant ainsi l'occasion au public de remettre en question sa façon d'envisager le sujet dont il est question. Les sujets de discussion de ces tables rondes comprennent : « Le système changeant des soins de santé : questions et défis liés à la prestation de soins de fin de vie de qualité »; « La souffrance : est-ce la nôtre ou la leur? »; « La planification de la pandémie : le rôle des soins palliatifs »; « Améliorer le rendement et les soins dans tous les secteurs »; « La continuité des soins : les bénévoles jouent un rôle instrumental pour aider les patients et les familles à s'orienter dans les milieux de soins »; et « L'aide médicale à la mort : aperçu des enjeux ».

Les quatre séances plénières suivantes seront aussi présentées dans le cadre du congrès :

- ◆ Trouver un sens à la fin de la vie/*Finding meaning at the End of life*, Stephen Jenkinson, Centre de soins palliatifs Temmy Latner.
- ◆ Les soins palliatifs : passé, présent, avenir/*Hospice and palliative care - Past, Present and Future*, Michael Rachlis, Université de Toronto.
- ◆ Éducation interprofessionnelle - Meilleures pratiques/*Interprofessional Educational - Best Practices*, John Gilbert, Université de la Colombie-Britannique; et Maryse Bouvette, Service de santé SCO.
- ◆ Les soins palliatifs : un droit humain/*Hospice Palliative Care as a human right*, Sharon Baxter, Association canadienne de soins palliatifs; et Faith Mwangi-Powell, African Palliative Care Association.

Cet événement ne serait pas possible sans le soutien de nos parrains, y compris nos commanditaires partenaires : Soins à domicile Bayshore, Purdue Pharma, Sandoz et Janssen Ortho Inc.



RÉPERTOIRE NATIONAL EN LIGNE DES PROGRAMMES ET SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

Depuis qu'il a été lancé en 2002, le Répertoire canadien des programmes et services de soins palliatifs de l'ACSP a assuré un accès facile aux renseignements sur les programmes et services de soins palliatifs disponibles dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada. Il est possible d'exécuter une recherche dans ce répertoire, qui renferme les coordonnées de plus de 500 programmes et services de soins palliatifs au Canada. L'ACSP est toujours à la recherche de stratégies pour communiquer avec les programmes et services qui ne sont pas encore inscrits au répertoire, dans l'espoir d'inscrire le plus grand nombre possible de programmes et services.

En 2006, l'ACSP a commencé à se servir du répertoire en



ligne comme liste d'envoi pour distribuer des ressources gratuites, comme la documentation et le matériel promotionnel de campagnes nationales dont la Semaine nationale des soins palliatifs. Les programmes ou services ne figurant pas dans le répertoire peuvent s'inscrire gratuitement à l'adresse : http://www.acsp.net/repertoire_canadien_des_services_de_soins_palliatifs.htm.

GROUPES D'INTÉRÊT DE L'ACSP

Les groupes d'intérêt de l'ACSP offrent aux personnes qui travaillent ou sont bénévoles dans le domaine des soins palliatifs l'occasion de discuter et de créer des liens avec d'autres personnes travaillant dans le même domaine.

L'ACSP compte actuellement onze (11) groupes d'intérêts : le Groupe d'intérêt en questions autochtones; le Réseau canadien des soins palliatifs pour les enfants (RCSPE), le Groupe d'intérêt des thérapies complémentaires/intégrées; le Groupe d'intérêt de soins de longue durée/soins prolongés; le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers; le Groupe d'intérêt des pharmaciens; le Groupe d'intérêt des physiothérapeutes; le Groupe d'intérêt en milieu rural et éloigné; le Groupe d'intérêt des travailleurs sociaux/conseillers; le Groupe d'intérêt des accompagnateurs spirituels et le Groupe d'intérêt en questions d'action bénévole.

Les membres des groupes d'intérêt de l'ACSP se rencontrent tous les ans dans le cadre de l'assemblée générale annuelle de l'Association afin de discuter des questions d'actualité relatives à leur groupe d'intérêt. Grâce à ces discussions, les groupes d'intérêt fournissent de l'information et des suggestions à l'ACSP en vue de l'aider à établir son plan de travail.

Les groupes d'intérêt utilisent le bulletin de nouvelles de l'ACSP, les sites Web de l'ACSP et la Mise à jour mensuelle de l'ACSP pour communiquer avec l'ensemble des membres. Chaque groupe d'intérêt possède également une liste de diffusion sur Yahoo Groups qui est maintenue par le Bureau national de l'ACSP, et permet de communiquer avec l'ensemble des membres des groupes.

L'ACSP maintient les pages Web qu'utilisent ses groupes d'intérêt. Ces pages contiennent des renseignements de base, notamment les coordonnées du président de chaque groupe ainsi que le mandat du groupe. Les groupes qui le souhaitent peuvent également afficher de l'information et des ressources particulières les concernant.

PRIX DE L'ACSP

A. Prix d'excellence

L'ACSP a reconnu le travail exemplaire du Dr Mike Harlos en lui décernant le Prix d'excellence 2006 lors de son assemblée générale de 2006, qui s'est déroulée à Montréal, au Québec. Le Prix d'excellence de l'ACSP est décerné selon un processus ouvert de nomination, et il a pour objet de reconnaître un(e) Canadien(ne) exceptionnel(le) qui fait preuve d'un engagement personnel et/ou professionnel ainsi que de réalisations exceptionnelles dans le domaine

des soins palliatifs.

La meilleure façon de reconnaître le Dr Harlos serait sans doute de citer l'une des lettres présentées dans son dossier de candidature. L'auteur de cette lettre devait choisir les membres d'un groupe de discussion sur les conversations à propos de la fin

de la vie; il fallait tenir compte de considérations physiques, psychologiques et spirituelles. Puis, il explique : « Ma sélection (des membres du panel) était fondée sur quatre critères. D'abord, je cherchais des personnes qui

pouvaient enseigner de façon à rendre la matière très accessible. Deuxièmement, je cherchais des personnes passionnées par leur travail. Troisièmement, je recherchais la compétence : le candidat devait parfaitement maîtriser son métier et sa discipline. Enfin, et il s'agit sans doute de l'exigence déterminante qui s'appuie sur les trois premiers critères, la personne devait être quelqu'un que je choisirais pour faire partie de mon équipe de soins si j'étais moi-même aux prises avec une maladie en phase terminale (...) le nom de Mike Harlos était le tout premier de ma liste (...) »

Vous trouverez de plus amples renseignements sur le Prix d'excellence de l'ACSP, y compris une liste des lauréats du Prix, sur le site Web de l'ACSP.

B. Prix de leadership

Le Prix de leadership de l'ACSP est décerné par le conseil d'administration de l'Association à une personne ou à un groupe en reconnaissance de son leadership exceptionnel, son dévouement et sa vision qui ont fait avancer le dossier des soins palliatifs et de fin de vie pour tous les Canadiens.

Le Prix de leadership 2006 a été décerné au Projet Pallium, avec une reconnaissance spéciale pour la contribution de M. Michael Aherne.

Le Projet Pallium a réellement fait une différence dans la qualité de vie des Canadiens confrontés à une maladie grave et de leurs proches. Par ailleurs, il a renforcé le mouvement des soins palliatifs au Canada.

Le Projet Pallium a accompli un travail extraordinaire dans chaque province et territoire du Canada. Par exemple, il a fourni soutien et ressources pour contribuer à la création de ressources d'éducation et de formation nationales, notamment la traduction du *Guide des aidants naturels : Manuel de soins de fin de vie* en inuktitut et en



Dr Mike Harlos et Pat Van Den Elzen, présidente de l'ACSP



inuinnaqtun; il a facilité des réunions pour renforcer les capacités des soins palliatifs au niveau provincial, et il a élaboré des outils de soutien pour la famille et les aidants naturels. De plus, le Projet Pallium a assuré un leadership national exceptionnel en matière de soins palliatifs.

Ce travail n'aurait jamais été réalisé sans le leadership exceptionnel de Michael Aherne. Beaucoup des initiatives entreprises par le Projet Pallium ont été menées à bien grâce à la passion de Michael Aherne, ainsi qu'à sa volonté d'augmenter la capacité nationale quant à la prestation de soins palliatifs de qualité au Canada.

Vous trouverez de plus amples renseignements sur le Prix de leadership de l'ACSP, y compris une liste des lauréats du Prix, sur le site Web de l'ACSP.

C. Prix du champion

Le Prix du champion de l'ACSP est présenté tous les ans par le conseil d'administration de l'Association. Il permet de reconnaître les personnes, organismes et/ou entreprises qui se consacrent à faire avancer la mission et le mandat de l'ACSP à l'échelle nationale, et qui ont une incidence positive sur la sensibilisation du grand public aux soins palliatifs au Canada. Le but de ce Prix est de reconnaître publiquement et de mettre au premier plan le travail et les efforts de ces personnes, organismes et/ou entreprises.



En septembre 2006, le tout premier Prix du champion de l'ACSP a été remis à l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, Grand Prieuré du Canada.

L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem est un organisme caritatif œcuménique bilingue qui comprend plus de cinq mille membres à l'échelle mondiale. L'Ordre a fait une différence positive dans la qualité de vie des Canadiens confrontés à une maladie grave et de leurs proches, et il a eu une incidence significative sur le mouvement des soins palliatifs au Canada. Grâce au soutien initial de l'Ordre à l'élaboration du *Guide des aidants naturels : Manuel de soins de fin de vie* en partenariat avec l'Alberta Hospice Palliative Care Association, ce guide est devenu une ressource nationale adaptée en cinq langues et utilisée à l'échelle du Canada.

Vous trouverez de plus amples renseignements sur le Prix du champion sur le site Web de l'ACSP.

D. Prix des médias

Établi en 2006, le nouveau Prix des médias de l'ACSP permet de reconnaître les professionnels des médias et les organismes médiatiques pour leur couverture exceptionnelle et leur contribution à l'avancement des questions liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie au Canada. Le but de ce Prix est de reconnaître publiquement et de mettre au premier plan les professionnels des médias et les organismes médiatiques exemplaires, qui sensibilisent le public à la cause des soins palliatifs et à la nécessité d'offrir des soins de fin de vie de qualité au

Canada.

L'ACSP est heureuse d'annoncer que le *Ottawa Citizen* est le premier récipiendaire du nouveau Prix des médias pour les soins palliatifs au Canada.



Le *Ottawa Citizen* a été sélectionné pour ce nouveau prix en reconnaissance de sa série exceptionnelle de 28 articles, intitulée « A Revolution in Dying », qui a été publiée dans le journal en mai 2005. Cette série d'articles s'intéressait à différents sujets en soins palliatifs et faisait le point sur l'état actuel des soins de fin de vie de manière claire et concise. La qualité de cette série d'articles était exceptionnelle. Au nom de la communauté des soins palliatifs, nous remercions le journal *Ottawa Citizen* d'avoir sensibilisé le grand public à cette cause.

III Liaison entre l'ACSP et les associations provinciales

Cette activité essentielle soutient le rôle de l'ACSP vis-à-vis les associations provinciales de soins palliatifs. L'ACSP continue d'assurer la liaison avec les associations provinciales de soins palliatifs de plusieurs façons. Premièrement, chaque association provinciale nomme un représentant qui siège au conseil d'administration de l'ACSP. Il incombe à chaque membre provincial du conseil d'administration d'assurer une liaison efficace entre l'ACSP et son association provinciale de soins palliatifs. Deuxièmement, l'ACSP coordonne et tient à jour la liste d'adresses électroniques de chaque président provincial et de la présidente de l'ACSP. Cette liste d'adresses électroniques permet aux présidents provinciaux de communiquer facilement avec leurs homologues et avec le président national, au besoin. Ce service permet de faciliter le dialogue entre les associations provinciales de soins palliatifs.

Au début de 2007, l'ACSP a mis sur pied un groupe de travail pour élaborer un nouveau protocole d'entente entre l'ACSP et chaque association provinciale de soins palliatifs. Nous comptons atteindre un consensus sur ce protocole d'entente à la fin 2007.

IV Durabilité et gouvernance

CONSEIL D'ADMINISTRATION ET COMITÉS DU CONSEIL

L'Association canadienne de soins palliatifs est dirigée par un conseil d'administration actif et engagé dont les membres se réunissent en personne deux fois par année, ainsi que deux fois par année par téléconférence. Entre les réunions, c'est le Comité exécutif qui assume la responsabilité de l'exécution des travaux de l'Association; et ce Comité se réunit régulièrement par téléconférence.

En septembre 2006, le conseil d'administration a organisé l'assemblée générale annuelle de l'Association, qui a eu lieu à Montréal, au Québec, en parallèle du Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale. Il incombe également au conseil d'administration de préparer le rapport annuel et les états financiers vérifiés de l'ACSP.

Conformément au nouveau modèle de gouvernance de l'ACSP, le conseil d'administration comporte désormais trois principaux comités : le Comité exécutif, le Comité du développement organisationnel et le Comité des finances. Ces comités aident le conseil d'administration à assurer le fonctionnement efficace de l'Association. Le mandat de chaque comité a été révisé et approuvé par le conseil d'administration en avril 2005. Une copie du mandat de chaque comité se trouve sur le site Web de l'ACSP.

COLLECTE DE FONDS ET DÉVELOPPEMENT

L'ACSP cherche toujours à établir de nouvelles relations de financement avec des fondations, des sociétés, le gouvernement et les donateurs individuels. Au cours de la dernière année, l'ACSP a obtenu le financement de 5 nouvelles sociétés donatrices qui ont commandité le Congrès canadien de soins palliatifs et la Semaine nationale des soins palliatifs. L'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald a accordé sa deuxième plus importante subvention au Canada à l'ACSP, soit plus de 46 000 \$, afin de faciliter la diffusion de deux documents de normes en soins palliatifs pédiatriques. Ce projet doit être achevé d'ici la fin de 2007. Par ailleurs, l'ACSP a eu le grand privilège de recevoir un financement d'un donateur anonyme afin de mener une campagne publicitaire par courrier qui a permis de rejoindre plus de 400 000 citoyens à l'échelle du pays, dans l'effort d'accroître la sensibilisation aux soins palliatifs au Canada. En vue de rejoindre davantage de donateurs individuels, l'ACSP continue à utiliser CanaDon, un portail national de don, et le nombre de dons individuels ne cesse

de croître. L'ACSP espère poursuivre cette croissance en 2007-2008 grâce aux nombreuses nouvelles relations établies en 2006-2007, ainsi qu'à ses liens avec plusieurs groupes et individus qui ont soutenu l'ACSP au fil des ans.

QUESTIONS RELATIVES AUX MEMBRES

Le conseil d'administration et le personnel du Bureau national de l'ACSP continuent à répondre aux besoins de leurs membres. L'ACSP offre l'adhésion conjointe avec chaque association provinciale de soins palliatifs; l'adhésion individuelle aux résidents du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut; ainsi que l'adhésion pour les membres internationaux et pour les organismes. L'adhésion à l'ACSP offre aux individus et aux organismes les avantages suivants :

- ◆ soutenir le développement continu des soins palliatifs au Canada;
- ◆ offrir leurs suggestions pour contribuer à l'élaboration des politiques nationales et des déclarations de position;
- ◆ recevoir l'adhésion conjointe avec les associations provinciales de soins palliatifs;
- ◆ recevoir un rabais sur le prix des articles vendus sur le Marché en ligne de l'ACSP;
- ◆ recevoir un rabais sur l'inscription au Congrès canadien de soins palliatifs;
- ◆ recevoir le bulletin AVISO, une publication semestrielle de l'ACSP;
- ◆ participer et voter à l'assemblée générale annuelle;
- ◆ participer à l'élection des membres autonomes du conseil d'administration de l'ACSP.

Les questions relatives aux membres relèvent du Comité de développement organisationnel (CDO), un comité du conseil d'administration de l'ACSP. Le CDO continuera à surveiller et à traiter les questions relatives aux membres.



Comités du conseil d'administration de l'ACSP

Les comités suivants soutiennent le travail du conseil d'administration de l'ACSP :

Comité exécutif

Présidente : Patricia Van Den Elzen

Comité de développement organisationnel

Présidente : Gael Page

Groupe de travail sur les politiques

Présidente : Sharon Baxter

Groupe de travail sur les adhésions

Président : D^r Larry Librach

Groupe de travail sur les mises en candidature et le règlement interne

Présidente : Gael Page

Comité des finances

Présidente : Andrea Taylor



Comités consultatifs de l'ACSP

Les comités consultatifs et groupes de travail suivants soutiennent la directrice générale de l'ACSP :

Comité des communications

Présidente : Wendy Wainwright

Groupe de travail sur la définition

Présidente : Sharon Baxter

Comité de soutien aux aidants naturels

Présidente : Sharon Baxter

Comité fédéral/provincial/territorial

Président : D^r Larry Librach

Comité de collecte de fonds

Présidente : Sharon Baxter

Comité du VIH/SIDA

Présidente : Deborah Randall-Wood

Comité de la coopération internationale

Président : D^r Bernard Lapointe

Comité des normes de pratique

Président : D^r Frank Ferris

Groupe de travail sur l'aide médicale à la mort

Présidente : Sharon Baxter

Comité de l'action bénévole

Co-présidents : Keith Conrad et Krista McMullin

Les mandats des comités et/ou groupes de travail se trouvent sur le site Web de l'ACSP.

Groupes d'intérêt de l'ACSP

L'ACSP maintient les groupes d'intérêt suivants pour soutenir le développement continu des soins palliatifs au Canada, et afin de reconnaître la nature interdisciplinaire des soins palliatifs :

Groupe d'intérêt en questions autochtones

Présidente : Rosella Kinoshameg

Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants

Co-présidents : Filomena Nalewajek et D^r Mike Harlos

Groupe d'intérêt des thérapies complémentaires/intégrées

Présidente : D^{re} Doreen Oneschuk

Groupe d'intérêt des soins de longue durée/soins prolongés

Présidente : Janice Chobanuk

Groupe d'intérêt en milieu rural et éloigné

Présidente : D^{re} Mary Lou Kelley

Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers

Présidente : Darlene Grantham

Groupe d'intérêt des pharmaciens

Présidente : Eve Sample

Groupe d'intérêt des physiothérapeutes

Chair: Janice Hagel

Groupe d'intérêt des travailleurs sociaux/conseillers

Présidente : Wendy Wainwright

Groupe d'intérêt des accompagnateurs spirituels

Président : Joseph Chandrakanthan

Groupe d'intérêt en questions d'action bénévole

Co-présidents : Jerry Rothstein et Keith Conrad

Les mandats des groupes d'intérêt de l'ACSP se trouvent sur le site Web de l'ACSP. Les personnes souhaitant devenir membres d'un groupe d'intérêt sont invitées à communiquer avec le bureau de l'ACSP : info@chpca.net.

Commanditaires

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) remercie très sincèrement les commanditaires suivants dont la générosité permet d'assurer le succès de nos programmes et projets. L'ACSP est très reconnaissante de toutes les contributions reçues au cours de l'exercice financier 2006-2007, et nous remercions tous ceux qui ont rendu notre travail possible.

Niveau Partenaire (50 000 \$ et +)

Association des facultés de médecine du Canada
(AFMC)

Fondation GlaxoSmithKline
Soins à domicile Bayshore

Niveau Compassion (25 000 \$ - 49 999 \$)

Les compagnies de recherche pharmaceutique du
Canada (Rx&D)
Purdue Pharma

Santé Canada
Société canadienne de santé internationale

Niveau Dignité (10 000 \$ - 24 999 \$)

Niveau Confort (1 001 \$ - 9 999 \$)

Annabelle's Caps
Association canadienne de soins et
services à domicile
Centraide - dons désignés
Coalition canadienne des organismes
bénévoles en santé

Help the Hospices (Royaume-Uni)
Imagine Canada
Ressources humaines et Développement
des compétences Canada
The Diana, Princess of Wales Memorial Fund
Valeant Canada Inc.

Niveau Soutien (Moins de 1 000 \$ et contributions en nature)

Andrea Taylor
Ann McKim
Candace Myers
Christopher Galea
Deborah Cardillo
Doris Gagne
Heide Scocluna
Irene Arbour
Justine Farley

Louis Bois
Mary Hughes
Michael Downing
Nancy et Fred Chipman
Oulton Technologies Management
Peter Steiner
Projet Pallium
S. Lawrence Librach
Susan Epstein

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS
BILAN
31 MARS 2007

	2007	2006
ACTIF		
À COURT TERME		
Encaisse	213 644 \$	253 342 \$
Placements	100 000	100 000
Compte débiteurs	46 491	70 847
Intérêts courus à recevoir	1 917	1 741
TPS à recouvrer	13 909	8 133
Frais payés d'avance	<u>95 741</u>	<u>15 564</u>
	471 702	449 627
IMMOBILISATIONS	<u>612</u>	<u>1 503</u>
	<u><u>472 314</u></u>	<u><u>451 130</u></u>
PASSIF		
À COURT TERME		
Comptes créditeurs et charges à payer	65 809 \$	40 244 \$
Produits reportés	<u>204 280</u>	<u>192 783</u>
	270 089	233 027
ACTIF NET		
FONDS D'EXPLOITATION	176 613	191 600
INVESTISSEMENTS EN IMMOBILISATIONS	612	1 503
FONDS DES CONGRÈS	<u>25 000</u>	<u>25 000</u>
	<u>202 225</u>	<u>218 103</u>
	<u><u>472 314</u></u> \$	<u><u>451 130</u></u> \$

McCay, Duff & Company LLP
Comptables agréés

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS
ÉTAT DES REVENUS ET DÉPENSES
31 MARS 2007

	2007	2006
REVENUS		
Revenus publicitaires	4 690 \$	2 808 \$
Congrès	-	89 046
Dons	300 555	171 849
Subventions	176 197	388 689
Intérêts	3 147	3 510
Cotisations des membres	51 114	49 351
Documentation	36 939	44 544
Divers	<u>9 626</u>	<u>3 471</u>
	582 268	753 268
 DÉPENSES		
Publicité et promotion	2 314	1 963
Amortissement	891	3 652
Cotisations et abonnements	2 951	3 253
Ressources humaines	334 977	392 166
Assurance	4 031	4 204
Intérêts et frais bancaires	1 517	1 057
Coût des réunions	1 193	15 728
Fournitures de bureau	15 970	14 830
Affranchissement	22 911	38 153
Impression	60 858	64 674
Honoraires professionnels	4 841	5 116
Loyer	23 392	24 356
Téléconférences	7 942	6 264
Téléphone et télécopie	7 264	6 628
Formation et perfectionnement professionnel	2 332	505
Traduction	42 527	59 463
Déplacements	61 650	71 028
Reconnaissance et honoraires des bénévoles	<u>585</u>	<u>228</u>
	<u>598 146</u>	<u>713 268</u>
 REVENUS NETS (PERTES NETTES) POUR L'EXERCICE	 <u><u>(15 878)</u></u> \$	 <u><u>40 000</u></u> \$

McCay, Duff & Company LLP
Comptables agréés