



**Association canadienne de soins palliatifs**  

---

**Canadian Hospice Palliative Care Association**

# **RAPPORT ANNUEL**



**2004 - 2005**

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](mailto:info@acsp.net)  
Site Web : <http://www.acsp.net/>

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

Le Président d'honneur de l'Association canadienne de soins palliatifs :  
**Son Excellence John Ralston Saul, C.C.**



# Association canadienne de soins palliatifs

## Canadian Hospice Palliative Care Association

### 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.

### Définition des soins palliatifs

**Les soins palliatifs** visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès.

**Les soins palliatifs** sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à :

- faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés;
- se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort;
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

**Les soins palliatifs** visent à :

- traiter tous les problèmes qui surviennent;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle, et d'accomplissement individuel.

**Les soins palliatifs** sont destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé et le pronostic, et indépendamment de l'âge, les soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.

**Les soins palliatifs** peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir le pôle unique des soins.

**Les soins palliatifs** sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Ces intervenants suivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducationnelles. Une fois qu'ils ont leur permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par les ordres ou les associations professionnels.

*Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P.  
Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario). L'Association canadienne de soins palliatifs, 2002.*

## Conseil d'administration 2004 - 2005

### **Bureau de direction**

Gael Page – *Présidente*  
Dr Jose Pereira – *Vice-président*  
Eugene Dufour – *Président sortant*  
Pat Van Den Elzen – *Secrétaire/Trésorière*  
Keith Conrad  
Dr Larry Librach

### **Représentants des provinces**

Wendy Wainwright  
*BC Hospice Palliative Care Association*

Andrea Taylor  
*Palliative Care Association of Alberta*

Stella Swertz  
*Saskatchewan Hospice Palliative  
Care Association*

Ngair Abernethy  
*Hospice & Palliative Care Manitoba*

Keith Conrad  
*Association des centres de soins palliatifs de l'Ontario*

Dr Larry Librach  
*Ontario Palliative Care Association*

Justine Farley  
*Réseau de soins palliatifs du Québec (AQSP)*

Dr Sydney Grant  
*New Brunswick Hospice Palliative  
Care Association*

Ann McKim  
*Nova Scotia Hospice/Palliative Care Association*

Mary Hughes  
*Hospice Palliative Care Association of  
Prince Edward Island*

Rev. Fred Stacey  
*Newfoundland and Labrador Palliative Care Association*

### **Administratrice autonome**

Solange Levesque (*Montréal*)

## Rapport de la présidente

C'est avec grand plaisir que je vous présente le rapport annuel 2004-2005 de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). C'est la dernière année de ma présidence et j'ai adopté le mantra « Changeons, grandissons, inspirons! ».

Nous vivons une période passionnante dans le domaine des soins palliatifs, en continuant sur notre lancée; mais il s'agit aussi d'une période critique qui exige un dynamisme renouvelé à cette lancée. Au cours de la dernière année, nous avons élaboré la Stratégie de défense des intérêts de l'ACSP, dans le but d'exercer une influence sur le changement « aux bons endroits ». Nous avons tenu des rencontres avec des représentants de divers ministères fédéraux afin de les sensibiliser davantage aux soins palliatifs au Canada. En notre qualité de défenseurs des intérêts des soins palliatifs, nous assumons une responsabilité énorme de veiller à ce que les Canadiens reçoivent les soins palliatifs de qualité qu'ils méritent; nous avons tous un rôle essentiel à jouer sur ce plan. Inspirons!

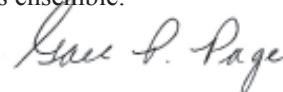
Le plan de travail de l'ACSP pour 2004-2005 s'est inspiré des éléments essentiels du plan stratégique de l'ACSP élaboré à Victoria (C.-B.) en 2001. Le plan de travail porte sur les six volets principaux du plan stratégique – défense des intérêts, politiques de santé et politiques publiques, communication et sensibilisation, collecte de fonds et développement, gouvernance et administration. Nous avons entamé les travaux préliminaires relatifs au nouveau Comité de la coopération internationale de l'ACSP, une initiative d'envergure de l'Association. Les premiers candidats à la certification en soins infirmiers palliatifs ont écrit leur examen au printemps 2004 – quelle évolution formidable des soins palliatifs! Félicitations – à ceux qui ont préparé les normes en soins infirmiers, les compétences fondamentales et l'examen, ainsi qu'à tous ceux qui ont écrit l'examen. Les travaux des comités et des groupes d'intérêt portant sur l'élaboration des normes pour les bénévoles et en soins palliatifs pédiatriques, complémentaires au Modèle, ajouteront énormément à ce qui a déjà été accompli. Que c'est passionnant! Le tout nouveau projet intitulé « Former les futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV) » représente des progrès substantiels. Je vous invite à lire ce rapport annuel pour obtenir plus d'information au sujet des divers éléments du plan de travail parachevés cette année.

L'ACSP continue à travailler en tant que partenaire actif avec le Secrétariat sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie de Santé Canada. Les cinq groupes de travail du Secrétariat (meilleures pratiques et soins de qualité, formation des professionnels soignants, information et sensibilisation du public, recherche, et surveillance) ont accompli un travail fascinant au cours de la dernière année. Nous espérons que ce travail continuera à évoluer comme prévu. Au nom de l'ACSP, je tiens à remercier chaleureusement la sénatrice Sharon Carstairs de sa vision, de son leadership et de la défense des intérêts qui ont orienté la création et le travail du Secrétariat. Même si les soins palliatifs ne figurent plus parmi ses responsabilités officielles, nous savons qu'elle demeure une alliée solide qui exerce son influence pour faire avancer la cause des soins palliatifs.

La structure de l'ACSP continue à évoluer au fur et à mesure de la croissance de notre Association. Gérer cette croissance a exigé un examen de la structure et du modèle de gouvernance actuels. Quand une organisation évolue, des changements s'imposent. Nous avons élaboré ou mis à jour le mandat de chacun des onze comités de l'ACSP et nous avons élaboré un mandat général pour les douze groupes d'intérêt. La communication entre les comités et le Conseil est essentielle; ainsi, on a assigné à certains membres du Conseil la responsabilité officielle d'assurer la liaison avec chacun des comités et d'agir à titre de « voix » du comité aux réunions du Conseil. Le Comité du règlement interne a adopté une politique d'appui officiel qui orientera le personnel quand il est appelé à appuyer officiellement des congrès, des livres et des documents divers. Ces demandes d'appui officiel témoignent, il faut le souligner, de notre grande visibilité. Diverses politiques et lignes directrices en matière de procédures qui visent à aider le Conseil dans son travail ont aussi été parachevées. À la demande du Conseil, on portera une attention particulière à la structure de gouvernance de l'Association au cours du nouvel exercice financier. Avec le soutien de Sharon Baxter, notre excellente directrice générale, le moment sera propice pour passer à un véritable modèle de gouvernance, un modèle qui permettra au personnel d'accomplir son travail et au Conseil de se concentrer sur ses responsabilités.

En 2004-2005, nous avons dit adieu à deux membres du Conseil qui ont contribué énormément au travail de l'Association. Lors de notre réunion en avril 2004, nous avons remis des épinglettes et des certificats de reconnaissance à Judy Simpson, qui a représenté la Nouvelle-Écosse au cours des trois dernières années, et au D<sup>r</sup> Louis Roy, qui a représenté le Québec pendant six ans. Le changement est toujours constant au sein du Conseil. Ainsi, en septembre 2004 nous avons accueilli Ann McKim, de la Nouvelle-Écosse, et la D<sup>re</sup> Justine Farley, du Québec.

Je voudrais prendre quelques moments pour remercier sincèrement les membres du personnel au Bureau national de leur dévouement inlassable et leur travail formidable en notre nom. Ils ne sont pas nombreux, mais ils sont le ciment qui tient tout ce que nous faisons et leurs compétences nous sont précieuses! Merci à Sharon Baxter de son leadership; à Greg Adams de ses habiletés administratives; à Micheline Ash, de la coordination de *Leçons de vie*<sup>®</sup>; à Ryan McCarthy et Tammie Winsor, de leur soutien à la gestion de projets; à Gillian Fernie, de son soutien administratif; et à Sandie Lessard, de sa gestion financière. Aux membres du Bureau de direction et du Conseil, je tiens à vous remercier personnellement de votre vision, de votre énergie et de votre sens d'humour – ce sont toutes des qualités essentielles qui contribuent au travail que nous accomplissons ensemble.



Gael P. Page  
Présidente  
2003-2005



## Rapport annuel 2004 - 2005

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 2004-2005. 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](mailto:info@acsp.net).

Les travaux de l'ACSP portent sur certains dossiers clés : défense des intérêts, politiques de santé et politiques publiques; communication et sensibilisation; collecte de fonds et développement; gouvernance; administration et projets. Vous trouverez dans les pages suivantes un bref résumé de chacun de ces dossiers.

### I Défense des intérêts, politiques de santé et politiques publiques

#### *Liaison et leadership pour la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*

Au cours de la dernière année, l'ACSP a participé aux travaux continus de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SCSPSFV) du gouvernement fédéral. Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada a assuré la direction de l'élaboration et la mise en œuvre de la SCSPSFV et l'ACSP continue à collaborer avec le Secrétariat pour offrir un leadership et de l'expertise. À l'heure actuelle, un membre du personnel de l'ACSP copréside le comité coordonnateur de la Stratégie canadienne et des membres de l'ACSP contribuent aux travaux de plusieurs des groupes de travail de la Stratégie (meilleures pratiques et soins de qualité, formation des professionnels soignants, information et sensibilisation du public, recherche, et surveillance). L'ACSP tient à poursuivre sa participation en vue de l'élaboration d'une Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie durable et de longue durée.

Pour répondre à la demande croissante en matière d'accès bien financé et durable aux services de soins palliatifs au Canada, l'ACSP a élaboré et mis en œuvre sa Stratégie de défense des intérêts 2005. La Stratégie propose des interventions tant au palier de la bureaucratie qu'au niveau politique. Vous trouverez une copie de la Stratégie de défense des intérêts 2005 sur le site Web de l'ACSP à l'adresse suivante : [http://www.acsp.ca/politique\\_publicque.htm](http://www.acsp.ca/politique_publicque.htm).

L'ACSP continue de solliciter la participation de parlementaires aux dossiers relatifs à la défense des intérêts et aux politiques en ce qui concerne les soins palliatifs. L'Association a transmis des dossiers d'information aux parlementaires deux fois au cours de l'exercice financier. Vous pouvez en obtenir une

copie sur demande.

L'ACSP continue à jouer un rôle important et visible en ce qui a trait à la révision et au renouvellement du système canadien de soins de santé et continuera à diffuser des renseignements essentiels à ses membres, lorsqu'il y a lieu. Au cours de l'exercice financier qui vient de s'écouler, Sharon Baxter, directrice générale de l'ACSP, a profité d'occasions lui permettant de sensibiliser les gens aux grands dossiers des soins palliatifs et a pris la parole lors de nombreux événements et congrès (conférencière principale, conférencière de l'assemblée plénière et conférencière lors d'ateliers).

Au printemps 2005, on a demandé à l'ACSP de préparer une présentation pour le rapport « *Nous ne sommes pas au bout de nos peines - des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape* », publié par la sénatrice Sharon Carstairs le 2 juin 2005. Ce rapport souligne les progrès réalisés dans le domaine des soins palliatifs depuis la publication du rapport sénatorial de 2001 « *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadienne et Canadien y a droit* ». Vous trouverez une copie du rapport ainsi que d'autres ressources en suivant le lien sur la page d'accueil du site Web de l'ACSP, [www.acsp.net](http://www.acsp.net).

#### *La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC)*



L'ACSP continue à jouer le rôle de secrétariat pour la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC), une coalition de 31 organisations nationales qui s'intéressent aux soins de fin de vie. À titre de secrétariat, l'ACSP coordonne les travaux de la Coalition, dont la planification du travail, le leadership en matière de défense des intérêts et la rédaction de rapports.

Les membres de la CSFVQC ont tenu une rencontre face à face en janvier 2005 afin d'élaborer le plan de travail pour l'année à venir. La réunion a aussi permis aux membres de réfléchir au travail accompli pendant 2004. Les travaux de la CSFVQC portent sur cinq secteurs clés : défense des intérêts, utilisation de la recherche, soutien aux aidants naturels et familiaux, sensibilisation du public et éducation, formation professionnelle.

En septembre 2004, la CSFVQC a publié un rapport d'étape sur les soins de fin de vie au Canada, intitulé « *Mourir entouré de soins* ». Le rapport a souligné le manque d'égalité, entre les provinces, à l'accès aux services de soins palliatifs et a formulé des recommandations adressées aux décideurs afin que ces inégalités soient redressées. Un point de presse

national a eu lieu le 9 septembre 2004 à Ottawa pour annoncer la publication du rapport. Un nombre record de médias a couvert le point de presse, ce qui a produit des articles dans plus de 50 médias à travers le pays. Le personnel de l'ACSP ainsi que les porte-parole nationaux et locaux ont aussi été interviewés par divers médias de nouvelles pour connaître leurs réactions à la publication du rapport.

À l'hiver 2005, la CSFVQC a parachevé un projet d'évaluation qui examinait la structure opérationnelle de la CSFVQC afin de cerner les réussites qu'a connues la Coalition ainsi que les défis auxquels elle fait face. Les résultats de l'évaluation ont mené à l'élaboration de recommandations dont le Comité de direction de la CSFVQC a commencé à traiter. Dans le cadre du projet d'évaluation, on a préparé une présentation PowerPoint afin de partager avec la grande communauté les leçons apprises. Cette présentation a été donnée lors de divers événements.

L'ACSP continue à représenter la Coalition, selon les besoins, auprès du grand public, des gouvernements et d'autres organisations nationales de soins de santé. Vous trouverez de plus amples détails sur la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité sur ses pages Web, situées sur le site Web de l'ACSP : [http://www.acsp.net/coalition\\_soins\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_qualite.htm](http://www.acsp.net/coalition_soins_de_fin_de_vie_qualite.htm).

### ***Liste de champions des politiques et alertes de politiques***

L'ACSP continue à dresser une liste des champions de politiques clés à l'échelle du pays. On envoie périodiquement à ces champions de l'information par courriel portant sur des nouvelles en matière de dossiers actuels en soins palliatifs. À l'occasion, on demande aux champions de donner suite à des demandes de suivi; à d'autres moments, on les tient simplement au courant des dossiers actuels. La liste des champions de politiques a servi à communiquer de l'information portant sur des questions clés de politiques, dont la Stratégie de défense des intérêts de l'ACSP, les prestations pour soins de compassion, la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ainsi que le rapport d'étape publié par la sénatrice Sharon Carstairs en juin cette année.

Normalement, les alertes sont envoyées aux associations provinciales de soins palliatifs, aux présidents provinciaux, au personnel provincial, aux conseils d'administration provinciaux et national et aux champions individuels. Cette liste est constamment mise à jour et continuera à prendre de l'ampleur au cours de la prochaine année afin qu'y figure le nom de représentants de partout au pays. Si vous désirez que votre nom soit ajouté à la liste d'envoi des champions des politiques, veuillez communiquer avec l'Association par courriel à [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net).

### ***Suivi aux normes nationales de pratique***

Au cours de la dernière année, l'ACSP a poursuivi la diffusion et la mise en œuvre du « *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (le Modèle)* ». Parmi les faits saillants, soulignons :

- Les coprésidents du Comité des normes poursuivent leurs rencontres par téléconférence avec l'ACSP, afin d'assurer la diffusion continue du Modèle ainsi que la rédaction et la publication d'articles dans des revues, le cas échéant.
- On a présenté des ateliers sur les normes lors de divers congrès et réunions.
- Le Projet Pallium a conçu ses initiatives en matière de prestation des services en s'orientant sur le Modèle.
- On a préparé une boîte à outils intitulée « *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 : À utiliser en conjonction avec le Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* ». Cette boîte à outils a été conçue pour aider les groupes à mettre en œuvre le Modèle au sein de leur programme ou service, en offrant des exemples concrets de la manière dont certains programmes et services ont utilisé le Modèle.
- On a élaboré un projet de normes de pratique en soins palliatifs pédiatriques, qui s'inspire du Modèle; ce document est disponible en français et en anglais. Vous pouvez télécharger le document du site Web de l'ACSP ([www.acsp.net](http://www.acsp.net)) ou du site Web du Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants ([www.cnpsc.ca](http://www.cnpsc.ca)).

### ***Cadre national d'élaboration des politiques***

Chaque année, l'ACSP élabore une Stratégie de défense des intérêts qui porte sur les politiques actuelles en matière de santé relatives aux soins palliatifs. La Stratégie de défense des intérêts 2005 a été largement diffusée par courriel et est disponible sur le site Web de l'ACSP. Nous avons parachevé la plupart des éléments du plan de travail précisé dans la Stratégie de défense des intérêts. Les associations provinciales de soins palliatifs ont poursuivi leurs rencontres avec leur gouvernement provincial ou territorial, dans la mesure du possible. Au palier national, l'ACSP poursuit l'élaboration de messages et de cadres essentiels en vue d'une stratégie nationale bien financée en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. L'ACSP a aussi saisi toutes les occasions qui se sont présentées pour rencontrer des députés et sénateurs fédéraux. Dans

l'attente d'une élection au début de 2006, l'ACSP entame la préparation de sa stratégie en vue d'une élection fédérale, stratégie qui sera largement diffusée à tous nos réseaux de communications.

## II Communication et sensibilisation



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.

### *Semaine nationale des soins palliatifs*

La Semaine nationale des soins palliatifs 2005 s'est déroulée du 2 au 8 mai. Le thème cette année, « *Les nombreux visages des soins* », se voulait global, pour être le reflet fidèle des nombreuses formes variées de prestation de soins de fin de vie.



L'événement de cette année a été le plus important jamais enregistré, puisque nous avons ajouté à notre liste d'envoi plusieurs des membres de la Coalition pour des soins de fin de vie du Canada. Au total, 1 139 trousseaux d'information ont été envoyés à l'échelle du pays. Des renseignements sur la Semaine figuraient aussi dans un envoi régulier aux députés et sénateurs.

En plus de l'envoi de ces ressources, le 2 mai, l'honorable Dan Hays, président du Sénat du Canada, a organisé un déjeuner sur la Colline parlementaire en l'honneur de la Semaine. Y ont assisté des députés, des sénateurs et des représentants de la communauté des soins palliatifs d'Ottawa. L'honorable Dan Hays, président du Sénat, l'honorable Ujjal Dosanjh, ministre de la Santé, et Sharon Baxter, directrice générale de l'ACSP, ont tous pris la parole lors du déjeuner.

Un autre événement passionnant qui a eu lieu pendant la Semaine était la conférence de presse du 5 mai, organisée par l'honorable Tony Ianno, ministre d'État (Familles et aidants naturels) pour célébrer le lancement du « *Guide des aidants naturels – Manuel de soins de*

*fin de vie* ». Cette nouvelle ressource est une version nationale révisée d'un manuel préparé et publié en Alberta en 2000 par la Palliative Care Association of Alberta et L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jerusalem. Les premiers exemplaires du guide ont été envoyés aux programmes et services de soins palliatifs inscrits au Répertoire en ligne de l'ACSP au 1<sup>er</sup> décembre 2004. Le manuel est distribué sans frais aux aidants naturels et familiaux. La version nationale du manuel était un projet conjoint de l'ACSP et L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jerusalem.

La Semaine nationale des soins palliatifs donne aux programmes et services de soins palliatifs 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 organisé des événements pendant la Semaine.

Nous désirons également remercier nos commanditaires cette année : Santé Canada et la Fondation GlaxoSmithKline.

### *Stratégie de communication*

Le Conseil d'administration de l'ACSP a approuvé une Stratégie de communication pour l'Association qui orientera nos travaux au cours de la prochaine année. Cette stratégie expose plus en détail les messages clés de l'Association, le milieu dans lequel nous travaillons, ainsi que les activités et les possibilités essentielles à un changement de politique. La Stratégie de communication sera examinée et révisée tous les ans en conjonction avec l'élaboration du plan de travail annuel de l'ACSP.

### *Stratégie sur les relations avec le gouvernement*

L'ACSP a fait des progrès sensibles cette année relativement à sa Stratégie sur les relations avec le gouvernement. L'ACSP a des rapports soutenus avec les ministères ou organismes 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). L'ACSP communique avec d'autres organismes fédéraux au besoin. Par le biais de sa relation avec la CSFVQC, l'ACSP a entretenu une correspondance avec les gouvernements provinciaux et territoriaux au sujet de la politique provinciale en matière de santé et a reçu des réponses positives de tous les paliers de gouvernement.

### *Stratégie sur les relations avec les médias*

C'est avec plaisir que l'ACSP vous informe qu'elle a obtenu davantage de couverture médiatique au cours de la dernière année, tant au palier national que sur le plan régional. La publication du rapport « *Mourir*



entouré de soins », de la CSFVQC, en septembre 2004, a sensibilisé davantage les médias au fait que les soins palliatifs demeurent un dossier d'actualité. Comme nous l'avons souligné plus tôt dans ce rapport, la couverture médiatique de la publication de ce rapport a été très positive. Afin d'assurer une couverture efficace des dossiers en soins palliatifs au Canada, l'ACSP tient à jour une liste des médias nationaux et régionaux.

### **Rapport d'activité du Bureau national**

L'ACSP prépare un courriel mensuel envoyé aux membres de l'ACSP et aux autres personnes qui s'intéressent aux questions relatives aux soins palliatifs. Ces rapports portent sur les activités récentes au Bureau national. En 2004-2005, ces rapports ont communiqué aux destinataires de l'information sur : le rapport « Mourir entouré de soins », la Stratégie de défense des intérêts 2005, la Marche pour les soins palliatifs et la Semaine nationale des soins palliatifs, les rapports d'étape de projets, et le Congrès national de soins palliatifs 2005. La diffusion de cette mise à jour mensuelle permet de communiquer l'information en temps opportun; elle est présentement envoyée à 2 000 adresses électroniques. Si vous désirez obtenir une copie du Rapport d'activité mensuel de l'ACSP,



envoyez vos coordonnées à [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net) et nous ajouterons votre nom à la liste d'envoi.

### **Service d'information Leçons de vie®**

Le service d'information *Leçons de vie*® continue à offrir de l'information et du soutien relatifs 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, aux programmes et aux services en soins palliatifs dans leur milieu. Parmi les éléments importants de la campagne figurent les ressources suivantes : une trousse de formation pour les professionnels de la santé en matière des médias; une Charte des droits des soignants; des brochures, dont « Vous n'êtes pas seul »; un site Web bilingue ([www.living-lessons.org/français/](http://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; et le très populaire « *Guide des aidants naturels* ».

En 2004-2005, le service d'information *Leçons de vie*® a répondu à 4 396 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, ceux qui travaillent en milieu pédiatrique, les travailleurs de la santé en milieu rural, les pharmaciens, les groupes bénévoles et le grand public; la médecine parallèle et les questions autochtones;

- la disponibilité de programmes et de services de soins palliatifs au Canada et dans d'autres pays;
- des ressources et de l'information particulières portant sur la prestation de soins à des proches en fin de vie;
- des ressources et de l'information à l'intention des soignants, des bénévoles, des membres des familles et des amis endeuillés.

En 2004, 95 pour cent des demandes de renseignements venaient du Canada; les autres demandes nous sont parvenues de l'extérieur du pays.

Plus de 25 000 exemplaires du « *Guide des aidants naturels* », de *Leçons de vie*®, ainsi que d'autres publications de *Leçons de vie*® ont été publiés et distribués en 2004.

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*®. En septembre 2004, l'ACSP a présenté à la Fondation GlaxoSmithKline son Prix de leadership pour reconnaître son leadership, sa vision, son dévouement et sa contribution aux soins palliatifs au Canada.

### **Répertoire national en ligne des programmes et services de soins palliatifs**

Depuis qu'il a été affiché sur Internet en 2002, le *Répertoire canadien des programmes et services de soins palliatifs de l'ACSP* a assuré un accès facile aux renseignements portant sur la disponibilité de programmes et services de soins palliatifs dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada. Le répertoire renferme présentement les coordonnées de plus de 450 programmes et services de soins palliatifs au Canada. Les programmes et services inscrits au répertoire peuvent toujours mettre leur information à jour eux-mêmes, au besoin.

En 2005, l'ACSP a commencé à se servir du répertoire en ligne comme liste d'envoi de ressources gratuites comme la documentation pour la Semaine nationale des soins palliatifs et des exemplaires gratuits du « *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie* ».

### **Développer et tenir les sites Web de l'ACSP**

L'ACSP tient deux sites Web, un en anglais et l'autre, un site parallèle, en français. L'utilisation d'Internet

constitue toujours un élément important de la Stratégie de communication de l'Association, car l'ACSP peut ainsi fonctionner tant sur le plan national qu'à l'échelle internationale. L'ACSP continue à tenir et à mettre à jour l'information sur les sites Web.

### ***Serveurs de liste des groupes d'intérêt de l'ACSP***

L'ACSP continue à offrir un serveur de liste à chacun de ses groupes d'intérêt. Mis en place à l'été 2003, les serveurs de liste sont devenus un outil utile pour ceux qui travaillent en soins palliatifs, car ils facilitent la communication avec d'autres qui partagent leurs intérêts. Les questions et commentaires transmis aux serveurs de liste portent, entre autres, sur des demandes de renseignements sur des programmes et cours de formation particuliers à des disciplines, et des demandes d'idées et de suggestions portant sur les soins aux patients. Quel que soit le contenu, les discussions sont fort animées et instructives. Les personnes qui désirent ajouter leur nom à un serveur de liste (Voir la liste des groupes d'intérêt à la page 13.) doivent faire parvenir une demande en ce sens à Gillian Fernie à [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net).



## **III Collecte de fonds et développement**

En 2004-2005, l'ACSP a connu certains succès limités dans le domaine de la collecte de fonds et du développement. L'ACSP a élaboré et diffusé un sommaire sur la collecte de fonds qui comprenait de brèves descriptions et faisait état d'occasions de commandite pour les secteurs privé et gouvernemental. L'ACSP a reconstitué le Comité de collecte de fonds au cours du dernier exercice financier et recherche activement d'autres participants clés.

L'ACSP a élaboré un Plan de collecte de fonds qui s'échelonne sur trois ans; le plan a été approuvé par le Conseil d'administration. Vous pouvez obtenir un exemplaire du Plan de collecte de fonds au Bureau national.

## **IV Gouvernance**

### ***Conseil d'administration***

L'Association canadienne de soins palliatifs est dirigée par un Conseil d'administration actif et engagé dont les membres se réunissent face à face deux fois par année. Entre les réunions, c'est le Bureau de direction qui assume la responsabilité de l'exécution des travaux de l'Association; le Bureau se réunit régulièrement par téléconférence. En septembre 2004, le Conseil

d'administration a organisé l'assemblée générale annuelle de l'Association, qui a eu lieu à Montréal. Il incombe également au Conseil d'administration de préparer le rapport annuel et les états financiers vérifiés de l'ACSP.

### ***Comités du Conseil d'administration***

L'ACSP compte dix comités du Conseil d'administration : Comité du règlement interne, Comité des communications; Comité de direction; Comité de collecte de fonds, Comité du VIH/sida, Comité de coopération internationale, Comité des services aux membres, Comité de mises en candidature, Comités des normes de pratique et Comité de l'action bénévole. Ces comités aident le Conseil d'administration à gérer efficacement l'Association. Le mandat de chaque comité a été révisé et approuvé par le Conseil d'administration lors de sa réunion en novembre 2003. Le mandat de chacun des comités est affiché sur les sites Web de l'ACSP.

### ***Assemblée générale annuelle (AGA)***

Le Conseil d'administration organise l'assemblée générale annuelle de l'ACSP chaque année. L'AGA 2004 a eu lieu le lundi 20 septembre au Palais des congrès à Montréal. Parmi les articles courants à l'ordre du jour figuraient : le rapport annuel de la directrice générale, la présentation des états financiers vérifiés, l'élection des membres autonomes au Conseil d'administration, la présentation du Prix d'excellence de l'ACSP, la présentation du Prix de leadership de l'ACSP, et la présentation des membres du Conseil d'administration pour l'année à venir. D'autres articles portant sur les travaux de l'Association sont inscrits à l'ordre du jour au besoin. L'assemblée générale annuelle 2005 aura lieu le dimanche 25 septembre au Shaw Conference Centre, à Edmonton.

### ***Élaboration du règlement interne et des politiques sur la procédure***

Cette activité continue à soutenir le Comité du règlement interne du Conseil d'administration de l'ACSP. En 2004, le Comité du règlement interne a élaboré des projets de politiques sur la procédure aux fins d'examen par le Conseil d'administration. Ces politiques sur la procédure vont de pair avec le règlement interne de l'ACSP, sans toutefois avoir un impact sur ce dernier. Au besoin, ces politiques sont présentées à l'assemblée générale annuelle en vue de leur adoption.

### ***Liaison avec les associations provinciales de soins***

### *palliatifs et soutien à celles-ci*

Cette activité 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 les autres présidents provinciaux et la présidente nationale au besoin. Nous espérons que ce service facilitera le dialogue entre les associations provinciales de soins palliatifs.

Dans le but de promouvoir d'excellentes communications, l'ACSP est constamment à la recherche de possibilités de relier les associations provinciales de soins palliatifs entre elles et à l'ACSP.

### **Planification stratégique de l'ACSP**

En 2001, l'ACSP a élaboré un Plan stratégique en consultation avec chacune des associations provinciales de soins palliatifs. En 2004, le Conseil d'administration de l'ACSP a entamé la mise à jour et l'évaluation du Plan stratégique actuel. Ces travaux avancent bien et seront parachevés au cours de l'exercice financier 2005-2006.

### **Questions relatives aux membres**

L'ACSP a reconstitué le Comité des services aux membres en sollicitant une représentation à l'échelle du pays. Le comité s'est réuni quelques fois par téléconférence et se penche sur la situation actuelle relativement aux avantages pour les membres, au barème des frais d'adhésion et aux mesures que pourrait prendre l'ACSP pour offrir davantage d'aide aux membres. Ce comité a aussi coordonné un sondage global des membres, distribué au début de l'exercice financier 2005-2006.



## **V Projets et initiatives**

### **Guide des aidants naturels – UN MANUEL DE SOINS DE FIN DE VIE**

En janvier 2005, l'ACSP a publié conjointement avec L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jerusalem le « Guide des aidants naturels – un manuel de soins de fin de

vie ».

Le « Guide des aidants naturels » offre aux aidants naturels et familiaux l'information dont ils ont besoin pour prendre soin de leur proche à la fin de sa vie. Les renseignements médicaux et de soutien sont présentés dans le livre dans un langage clair et facile à comprendre, pour aider les aidants naturels et familiaux à comprendre le voyage qu'a entrepris leur proche. Ce nouveau guide national fournit aux aidants naturels et familiaux les outils nécessaires pour leur permettre de devenir des membres efficaces et renseignés de l'équipe de soins palliatifs, et d'offrir à leur proche un soutien physique, spirituel et affectif essentiel.

Le « Guide des aidants naturels » constitue un exemple d'une initiative régionale qui a pris une importance nationale. Il y a sept ans, en Alberta, on a déterminé qu'il fallait disposer d'une publication comme complément à l'information que les infirmières de soins à domicile et de soins palliatifs donnaient aux aidants familiaux. En collaboration avec la Palliative Care Association of Alberta et le programme régional à Edmonton, une équipe de professionnels chevronnés des soins palliatifs – dont un personnel infirmier, des médecins, des travailleurs à domicile de soins, des travailleuses sociales et des conseillers spirituels – a élaboré le cadre et le contenu, qui ont alors fait l'objet d'une étude par les pairs. La version provinciale du guide a été publiée en Alberta en 2000, grâce au soutien financier de L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jerusalem.

À la lumière de la réussite de la diffusion du guide en Alberta, une décision a été prise en vue de mettre la ressource à la disposition de tous les Canadiens. On a mis sur pied un comité consultatif national qui avait pour objet d'étudier le guide provincial et d'y apporter les modifications nécessaires en vue de sa publication à l'échelle du pays dans les deux langues officielles.

Un nombre limité d'exemplaires gratuits du guide ont été distribués en janvier 2005 aux programmes de soins palliatifs inscrits au Répertoire en ligne des services de soins palliatifs de l'ACSP. On peut obtenir des exemplaires du « Guide des aidants naturels » auprès du Bureau national de l'ACSP, à Ottawa.

Ce projet d'envergure nationale a pu devenir réalité grâce au soutien financier de L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jerusalem et aux fonds additionnels versés par les compagnies d'assurance-vie Great-West, London et Canada.

### **Prix d'excellence de l'ACSP**

En 2004, le Prix d'excellence de l'Association canadienne de soins palliatifs a été remis à M. Jerry Rothstein, une personne



M. Jerry Rothstein



remarquable qui travaille avec passion et énergie pour garantir à tous les Canadiens des soins de fin de vie de qualité.

Un visionnaire en ce qui a trait au rôle que jouent les bénévoles en qualité de membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs, M. Rothstein est animé par un engagement profond aux idéaux, aux principes et aux valeurs du mouvement des soins palliatifs. À titre de coordonnateur des services bénévoles et des soins de qualité à la Victoria Hospice Society, M. Rothstein a joué un rôle de premier plan dans la mise sur pied du volet bénévole au palier local. En sa qualité de membre du Comité de l'action bénévole de l'ACSP et de membre du Groupe de travail sur les pratiques exemplaires et les soins de qualité, Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, M. Rothstein s'est engagé au palier national dans le cadre de son travail sur l'élaboration de normes nationales de pratique pour les bénévoles en soins palliatifs. M. Rothstein a rédigé nombre d'articles qui ont été publiés dans des revues professionnelles et universitaires et il a pris la parole à titre de conférencier lors de plusieurs congrès et ateliers. Passionné, dynamique et dévoué : voilà comment ses pairs le décrivent.

### **Groupes d'intérêt de l'ACSP**

L'ACSP continue à soutenir le travail des groupes d'intérêt de l'Association. (Voir à la page 13 la liste des groupes d'intérêt.) Chaque groupe d'intérêt fonctionne de façon autonome et est régi par le mandat approuvé par le Conseil d'administration de l'ACSP. Lors de l'assemblée générale annuelle de l'ACSP, chaque groupe d'intérêt a un local où les membres peuvent se réunir. La dernière réunion face à face des groupes d'intérêt a eu lieu à Montréal, en septembre 2004. Les réunions pour 2005 auront lieu au Shaw Conference Centre, à Edmonton, Alberta, le 25 septembre 2005. Lors des réunions des groupes d'intérêt, les membres discutent des dossiers actuels et des nouveaux enjeux dans leur secteur d'intérêt. Les dossiers de pertinence nationale sont transmis au Conseil d'administration de l'ACSP à des fins de discussion et d'intervention éventuelle. Dans les pages Web de chaque groupe d'intérêt, sur le site de l'ACSP, figurent les coordonnées de la présidence du groupe. Sur demande, l'ACSP affiche d'autres informations et ressources sur les pages Web au nom des divers groupes d'intérêt. L'ACSP a fourni un soutien administratif et logistique à chacun des groupes d'intérêt au cours de l'exercice 2004-2005.

### **Prix de leadership de l'ACSP**

Le Prix de leadership de l'Association canadienne de soins palliatifs a été décerné à la Fondation GlaxoSmithKline en septembre 2004, pour reconnaître la contribution exceptionnelle de la Fondation au domaine des soins palliatifs au Canada. M<sup>me</sup> Karen



*Dr Larry Librach (Conseil d'administration, l'ACSP) à gauche, Paul Lucas (Président, La Fondation GlaxoSmithKline), Sharon Baxter (Directrice générale, l'ACSP) à droite*

Chow, gestionnaire, Partenariats communautaires et philanthropie, a accepté le prix au nom de la Fondation GlaxoSmithKline lors de l'assemblée générale annuelle de l'ACSP à Montréal.

Le Prix de leadership de l'Association canadienne de soins palliatifs est décerné 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 pour tous les Canadiens. La Fondation a aidé à réaliser des progrès importants en matière de soins palliatifs en lançant et en soutenant des programmes innovateurs et en attirant une attention très nécessaire sur cette question.

### **Former les futurs médecins en soins palliatifs et de**



### **fin de vie**

Former les futurs médecins en soins palliatifs et de fin de vie (FFMSPFV) est une initiative qui vise à offrir une formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie à tous les étudiants en médecine et aux médecins en cours de spécialisation clinique aux 17 écoles de médecine du Canada, pour qu'ils obtiennent des compétences dans ce domaine dans le cadre de leurs études et leur formation, et ce, d'ici l'an 2008. FFMSPFV s'inscrit dans le cadre d'initiatives nationales visant à répondre au besoin essentiel d'enseignement et de formation adéquats pour tous les professionnels de la santé qui travaillent à la prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Il s'agit d'un projet conjoint de l'Association des facultés de médecine du Canada et de l'Association canadienne de soins palliatifs; le projet est financé par Santé Canada.

### **Réalisations principales**

En 2002-2005, FFMSPFV a :

- été lancé et, dans les trois mois, a mis sur pied

un Comité de gestion, composé de chefs de file des réseaux canadiens existants de soins palliatifs et de fin de vie, qui compte une large représentation aux paliers local et national et multidisciplinaire;

- obtenu le soutien des doyens des 17 facultés de médecine en vue de mettre en œuvre un modèle d'équipes locales interprofessionnelles à chacune des facultés de médecine;
- obtenu le soutien de personnes clés au Collège royal des médecins et chirurgiens, au Collège des médecins de famille, à l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières et à l'Association des Facultés de pharmacie du Canada;
- facilité la désignation de chefs de file locaux à toutes les facultés de médecine et la mise sur pied d'équipes locales à 14 des 17 facultés;
- obtenu un consensus sur un ensemble de six compétences essentielles et des résultats d'apprentissage relatif à la formation de premier cycle en soins palliatifs et de fin de vie, par le biais de son sondage sur les compétences essentielles, un processus itératif en ligne en collaboration avec les équipes locales;
- élaboré et mis en œuvre l'Outil de préparation d'inventaire qui permet aux équipes locales de déterminer le contenu actuel des programmes d'études et de cerner les lacunes de la formation des médecins en soins palliatifs et en soins de fin de vie;
- planifié et organisé le Symposium FFMSPFV 2005, qui s'est déroulé du 28 au 30 avril, à l'intention des éducateurs, des fournisseurs de soins, des décisionnaires et des leaders d'opinion en vue du partage d'idées et d'information portant sur l'élaboration du programme d'études et la recherche en matière de formation, le tout dans le cadre de la formation des médecins en soins palliatifs et en soins de fin de vie;
- mis sur pied le groupe de travail des ressources d'apprentissage qui travaillera de concert avec les équipes locales pour cerner des ressources d'apprentissage adéquates en fonction des objectifs d'apprentissage des six compétences essentielles; et a entrepris la planification d'une base de ressources en ligne, avec une bibliographie commentée et un forum pour le partage de programmes d'études et d'enseignement.

*Marche pour les soins palliatifs*



La troisième Marche pour les soins palliatifs de l'ACSP a eu lieu en 2005. Le slogan pour cette année était « Venez marcher avec nous! » et la Marche a eu lieu le dimanche 1<sup>er</sup> mai. Environ 5 000 personnes partout au pays y ont participé et ont réussi à recueillir plus de 525 000 \$! Quatre-vingt-dix organisations de soins palliatifs ont participé à la Marche, soit une augmentation de 13 % par rapport à l'an dernier. Sur ces 90 organisations, 24 organisaient une Marche pour la première fois.

Grâce au soutien généreux du commanditaire fondateur, la Fondation GlaxoSmithKline, les organisations qui ont accueilli la Marche ont conservé 100 % des fonds recueillis.

L'objectif de la Marche, c'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 qu'effectuent tous les bénévoles et les professionnels dans ce domaine.

Les fonds recueillis pourraient permettre de fournir des soins médicaux pour soulager la douleur et les autres symptômes, des informations concernant les services financiers et juridiques, la planification avec le proche mourant dans le but d'adopter une approche d'équipe des soins, du counseling au téléphone en situation de crise, des soins de relève pour soulager les aidants naturels, et un soutien continu pendant la période de deuil après la mort d'un proche.

Le rôle de l'ACSP consiste à organiser la Marche au palier national par la création d'outils dont ont besoin les collectivités locales pour planifier leur événement. Parmi ces outils figurent un document de planification, des affiches, des brochures, des communiqués de presse et des annonces pour les journaux. L'ACSP a distribué en tout 6 731 affiches bilingues et 34 752 brochures bilingues. L'ACSP ne participe pas à la planification de la Marche au palier local; toutefois, le document de planification fournit aux collectivités des renseignements détaillés sur les endroits qu'ils pourraient envisager dans la planification de leur Marche. L'ACSP a aussi fait des arrangements pour que toutes les collectivités commandent des t-shirts de Colortex Screen Printing; en commandant ainsi en quantité, les t-shirts étaient moins chers et chaque collectivité a pu en acheter.

D'après les commentaires communiqués dans le questionnaire 2005, la Marche de cette année était la plus réussie jamais. La Marche 2006 aura lieu le dimanche 7 mai 2006.

### ***Dossiers internationaux***

L'ACSP a mis sur pied un Comité de la coopération internationale dont les membres se sont réunis pour la première fois à l'automne 2003. Les membres du Comité se sont réunis face à face deux fois dans le but de planifier et de coordonner le travail à l'échelle



internationale auquel pourrait participer l'ACSP. Le Comité de la coopération internationale s'est fixé trois objectifs principaux : sensibilisation et transfert des connaissances, jumelage et défense des intérêts.

Au cours de l'exercice financier 2004-2005, l'ACSP a participé à nombre d'initiatives internationales, dont :

- Elle a organisé un atelier satellite international à Montréal en septembre 2004, au sujet du VIH/sida et des soins palliatifs en Afrique.
- Elle a collaboré avec la communauté sud-africaine des soins palliatifs et l'Agence canadienne de développement international dans la préparation d'une proposition de financement.
- Elle a proposé qu'il y ait une séance plénière sur les soins palliatifs au cours du prochain Congrès mondial sur le sida, qui aura lieu à Toronto en août 2006.
- Elle a assisté au 2<sup>e</sup> Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, qui a eu lieu en Corée. Une déclaration a été signée et distribuée à tous les pays participants; cette déclaration a été entérinée par le Conseil d'administration de l'ACSP. La déclaration est affichée au site Web suivant : [http://www.acsp.net/a\\_propos/rapports\\_d\\_activite/mars2005/Corée\\_declaration\\_finale\\_mars\\_2005\\_pdf](http://www.acsp.net/a_propos/rapports_d_activite/mars2005/Corée_declaration_finale_mars_2005_pdf).

### ***Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratique***

Au mois de mars 2002, l'ACSP a publié le « *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux (le Modèle)* ». À la lumière du modèle de soins 'pour adultes', les responsables des programmes et services de soins palliatifs pédiatriques au Canada se sont rendu compte que, pour pouvoir offrir des soins de fin de vie de qualité aux enfants vivant avec une maladie potentiellement

mortelle et à leur famille, il faudrait élaborer une version modifiée des normes nationales de pratique pour les soins palliatifs pédiatriques. En collaboration avec le Réseau canadien de soins palliatifs pour enfants (anciennement le Groupe d'intérêt pédiatrique), l'ACSP a entrepris la rédaction de normes nationales de pratique en soins palliatifs pédiatriques, qui s'inspirent du Modèle de l'ACSP. Le processus d'élaboration du projet de normes nationales de pratique en soins palliatifs pédiatriques fait fond sur des travaux déjà entrepris par le Hospital for Sick Children, à Toronto, et le Pediatric Hospice Palliative Care Committee, en Colombie-Britannique, ce qui a grandement facilité la tâche. L'ACSP a publié en juillet 2004 le projet de document « *Soins palliatifs pédiatriques : principes directeurs et normes de pratique* » dans les deux langues officielles. La prochaine étape consistera donc à entreprendre un processus de création d'un consensus à l'échelle nationale afin de mettre au point le projet de normes pédiatriques. Nous espérons que ce projet de consensus sera financé au cours de l'exercice financier 2005-2006.

### ***Rôle en matière de politiques de santé : Le rôle des aidants naturels dans les soins palliatifs et aux personnes en fin de vie au Canada : Examen des questions d'ordre juridique, éthique et moral***

Ce projet a pris fin en 2004 et a donné lieu à la rédaction d'un document de travail qui porte sur un examen critique des défis d'ordre juridique, éthique et moral que doivent relever les aidants naturels et familiaux au Canada. Un projet de document de politiques a aussi été produit; ce document précise cinq options en matière de politiques qu'il faut explorer dans le cadre de ces questions critiques et qui serviront à élaborer de futurs travaux en matière de politiques dans ce domaine. On se penchera sur ces questions surtout en ce qui a trait aux initiatives et aux réformes des soins de santé, dont les prestations pour soins de compassion. Pour aider avec ces travaux continus, l'ACSP a mis sur pied un Comité consultatif des aidants naturels et familiaux pour fournir des conseils au personnel portant sur les dossiers dans ce secteur critique.

Préparé par Sharon Baxter, directrice générale



## Comités de l'ACSP

Le Conseil d'administration de l'ACSP compte sur l'appui des comités suivants :

Comité du règlement interne  
Président : Dr José Pereira

Comité des communications  
Présidente : Wendy Wainwright

Bureau de direction  
Présidente : Gael Page

Comité des finances  
Présidente : Pat Van Den Elzen

Comité de collecte de fonds  
Coprésidentes : Wendy Wainwright & Karen Chow

Comité du VIH/sida  
Présidente : Deborah Randall-Wood

Comité de la coopération internationale  
Président : Bernard Lapointe

Comité des services aux membres  
Président : Larry Librach

Comité des mises en candidature  
Présidente : Gael Page

Comité des normes de pratique  
Coprésidents : Frank Ferris & Heather Balfour

Comité de l'action bénévole  
Président : Keith Conrad

Le mandat de chaque comité est au site Web de l'ACSP :

<http://www.acsp.net/comites.htm>

## Groupes d'intérêt spécial de l'ACSP

Afin de soutenir le développement continu des soins palliatifs au Canada et pour reconnaître la nature interdisciplinaire des soins palliatifs, l'ACSP a créé les groupes d'intérêt suivants :

Groupe des questions autochtones  
Présidente : Rosella Kinoshameg

Réseau canadien de soins palliatifs pour les enfants  
(anciennement Groupe d'intérêt pédiatrique)  
Coprésidentes : Filomena Nalewajek & Laura Beaune

Groupe des questions du Nord  
Contacter : Barbara Frain-Gower

Groupes des infirmières et infirmiers  
Présidente : Darlene Grantham

Groupe des pharmaciens  
Présidente : Eve Sample

Groupe des physiothérapeutes  
Présidente : Janice Hagel

Groupe des soins palliatifs en milieu rural  
Présidente : Anne Pollett

Groupe de soins de longue durée / soins prolongés  
Présidente : Janice Chobanuk

Groupe des thérapies complémentaires / intégrées  
Présidente : Dre Doreen Oneschuk

Groupe des travailleurs sociaux / intervenants  
Présidente : Wendy Wainwright

Groupe des accompagnateurs spirituels  
Président : Le révérend Dan Cooper

Groupe de l'action bénévole  
Président : Jerry Rothsetin

Le mandat de chaque groupe d'intérêt est au site Web de l'ACSP à :

[http://www.acsp.net/groupes\\_d-interet.htm](http://www.acsp.net/groupes_d-interet.htm).

Dans le cadre de son engagement, l'ACSP soutient les groupes d'intérêt des manières suivantes :

- Chaque groupe d'intérêt a l'occasion de se rencontrer sur une base annuelle en conjonction avec l'assemblée générale annuelle de l'ACSP. Cette rencontre est coordonnée par le bureau de l'ACSP. L'ordre du jour et le déroulement de la réunion sont coordonnés par le président du groupe d'intérêt en consultation avec l'ACSP.
- Chaque groupe d'intérêt dispose de pages aux sites Web de l'ACSP.
- Au printemps 2003, l'ACSP a créé et continue de maintenir des listes de diffusion pour chaque groupe d'intérêt. L'objectif des listes de diffusion est de fournir à chaque groupe d'intérêt un moyen efficace de communication et de partage des informations avec d'autres personnes ayant les mêmes intérêts. Les personnes désirant faire partie de la liste d'envoi des groupes d'intérêt devraient envoyer un courriel à l'ACSP à l'adresse suivante : [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net).

## **Donateurs 2004 - 2005**

### ***Parrainage gouvernemental***

Santé Canada  
Ressources humaines et du Développement des compétences

### ***Parrainage par le secteur privé***

#### **DONATEURS DE PLATINE (> 10 000,00 \$)**

The GlaxoSmithKline Foundation  
The Diana, Princess of Wales Memorial Fund  
Projet canadien Pallium  
Solvay Pharma Inc.  
US Department of Health and Human Services, Health Resource and Services Administration

#### **DONATEURS D'ARGENT (< 5 000,00 \$)**

Canada's Research-Based Pharmaceuticals  
Purdue Pharma

### ***Dons du public***

Ngair Abernethy  
Jean Bacon  
Maria Boulanger  
Nancy & Fred Chipman  
Keith Conrad  
Entertainment Publications Employees  
Justine Farley  
Rosella Kinoshameg  
Robert Koop  
Michael Levesque  
Mark Schell  
Nancy & Steve Silcox  
Judy Simpson  
United Way of Greater Toronto  
United Way of Lower Mainland  
United Way of Oakville  
Centraide d'Ottawa  
United Way of Peel Region  
Ineke Van Zeeland & Greg Adams  
John & Diane Van Zeeland  
Wendy Wainwright

## RAPPORT DES VÉRIFICATEURS

Au conseil d'administration de  
l'Association canadienne de soins palliatifs

Nous avons vérifié le bilan de l'Association canadienne de soins palliatifs au 31 mars 2005 ainsi que le bilan des opérations, le relevé de l'actif net et le fonds des congrès de l'ACSP pour l'exercice terminé. La responsabilité de ces états financiers incombe à la direction de l'Association. Notre responsabilité consiste à exprimer une opinion sur ces états financiers en nous fondant sur notre vérification.

À l'exception de ce qui est mentionné dans le paragraphe ci-dessous, notre vérification a été effectuée conformément aux normes de vérification généralement reconnues. Ces normes exigent que la vérification soit planifiée et exécutée de manière à fournir un degré raisonnable de certitude quant à l'absence d'inexactitudes importantes dans les états financiers. La vérification comprend le contrôle par sondages des éléments probants à l'appui des montants et autres éléments d'information fournis dans les états financiers. Elle comprend également l'évaluation des principes comptables suivis et des estimations importantes faites par la direction, ainsi qu'une appréciation de la présentation d'ensemble des états financiers.

Comme de nombreux organismes de charité, l'Association tire ses revenus de dons et des cotisations des membres, pour lesquels il n'est pas possible de vérifier de façon satisfaisante s'ils ont tous été comptabilisés. Par conséquent, notre vérification de ces revenus s'est limitée aux montants consignés dans les comptes de l'Association et nous n'avons pu juger s'il fallait corriger ces revenus, l'excédent des revenus sur les dépenses, l'actif et l'excédent cumulé des revenus sur les dépenses.

À notre avis, à l'exception de l'effet des éventuels redressements que nous aurions pu juger nécessaires si nous avions été en mesure de vérifier si les revenus mentionnés au paragraphe précédent ont tous été comptabilisés, ces états financiers présentent fidèlement, à tous égards importants, la situation financière de l'Association au 31 mars 2005 et les résultats de son exploitation pour l'exercice terminé à cette date selon les principes comptables généralement reconnus.

Ottawa (Ontario)  
le 27 avril 2005.

BOURIS, WILSON LLP  
Comptables agréés

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS  
BILAN DES OPÉRATIONS ET RELEVÉ DE L'ACTIF NET  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE 31 MARS 2005

	2005	2004
Recettes		
Revenus publicitaires	500 \$	458 \$
Dons	177 307	160 777
Subventions	371 794	276 200
Intérêts et dividendes	7 667	8 226
Cotisations des membres	52 793	52 339
Documentation	15 667	10 873
Recettes diverses	12 656	-
	638 384	508 873
Dépenses		
Publicité et promotion	3 902	6 625
Frais bancaires	1 655	1 594
Dons. congrès	10 000	-
Amortissement	5 102	4 867
Cotisations et abonnements	1 420	1 808
Perte, opérations de change	374	-
Ressources humaines	354 332	273 393
Assurances	5 339	5 009
Coût des réunions	11 296	6 270
Loyer – bureau	23 807	18 526
Fournitures de bureau	13 602	12 680
Affranchissement	21 818	16 289
Impression	43 914	34 006
Honoraires	5 006	2 589
Téléconférences	5 074	5 522
Téléphone et télécopie	8 641	8 607
Formation et perfectionnement professionnel	3 382	-
Traduction	48 088	30 307
Déplacements	78 144	79 676
Reconnaissance et honoraires des bénévoles	767	-
	645 663	507 768
Excédent des revenus sur les dépenses (excédent des dépenses sur les revenus) provenant de l'exploitation (note 9)	(7 279)	1 105
Perte liée au congrès	-	(20 000)
	(7 279)	(18 895)
Excédent des dépenses sur les revenus	(7 279)	(18 895)
Transfert au Fonds du congrès	-	(10,000)
Actif net - début de l'exercice	160 382	189 277
- fin de l'exercice	153 103 \$	160 382 \$

BOURIS, WILSON LLP  
Comptables agréés



ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS  
BILAN  
AU 31 MARS 2005

	2004	2003
<b>Actif</b>		
À court terme		
Encaisse	60 966 \$	164 938 \$
CPG au taux préférentiel – 4,50% (2004 – 2,75%)		
Placements à court terme	100 000	101 455
Comptes débiteurs	126 844	118 460
Intérêts courus à recevoir	3 958	4 170
TPS à recouvrer	10 572	7 894
Frais payés d'avance	1 938	4 292
	304 278	401 209
Dépôt à terme à 2,75%, échéance mai 2005	-	100 000
Immobilisations	5 155	6 972
	309 433 \$	508 181 \$
<b>Passif et Actif Net</b>		
À court terme		
Comptes créditeurs et charges à payer	28 983 \$	75 440 \$
Produits reportés	127 347	247 359
	156 330	322 799
Actif net		
Actif net investi en immobilisations	5 155	6 972
Actif net sans restrictions	147 948	153 410
	153 103	160 382
Fonds des congrès ACSP	-	25 000
	153 103	185 382
	309 433 \$	508 181 \$

BOURIS, WILSON LLP  
Comptables agréés

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS  
NOTES COMPLÉMENTAIRES  
POUR L'EXERCICE TERMINÉ LE 31 MARS 2005

9. En septembre 2004, le conseil d'administration de l'ACSP a été avisé par les Services de santé SCO (le propriétaire) que le bail pour le bureau de l'ACSP était résilié avec cause, car les Services de santé SCO ont eu besoin des locaux de bureaux pour leurs propres activités. L'ACSP a donc été obligée de rechercher de nouveaux locaux. Les dépenses reliées au déménagement dans de nouveaux locaux, non prévues au budget 2004-2005, se sont élevées à 7 279 \$. Reconnaissant que cette dépense dépasse le contrôle du conseil d'administration et du personnel du bureau national, le conseil d'administration a adopté une motion, lors de sa réunion d'avril 2005, visant à transférer jusqu'à 7 300 \$ de l'excédent accumulé pour couvrir les dépenses reliées au déménagement du 43, rue Bruyère, Ottawa, au 43, avenue Empress, Ottawa.