



# **Rapport semestriel**

**Juillet 2007**

## Table des matières

Contexte .....	2
Mission et mandat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada .....	2
La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité : organismes membres .....	1
Pour de plus amples informations : .....	2
<a href="http://www.acsp.net/csfvqc.htm">http://www.acsp.net/csfvqc.htm</a> .....	2
Rapport du Comité directeur .....	3
Comité de défense des intérêts (CDI) .....	4
1.0 Accroître la sensibilisation au sein du gouvernement fédéral – Partenariat pancanadien pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie.....	4
2.0 Rapport d'évaluation des Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile .....	4
3.0 Relations gouvernementales : fédérales, provinciales/territoriales/régionales (politiques et bureaucratiques) .....	5
4.0 Feuille de données pour l'élection fédérale .....	5
5.0 Document de politique .....	5
6.0 Mémoire au Comité des finances.....	6
7.0 Mémoire au Conseil privé.....	6
8.0 Développer davantage nos liens avec les contacts du réseau.....	6
Comité des communications et de la sensibilisation du public (CCSP) .....	6
1.0 Relations internationales : Engager les membres actuels à communiquer les plateformes de la CSFVQ à leurs organismes respectifs et aux organismes du réseau.....	6
2.0 Améliorer/développer de nouveaux véhicules de diffusion pour les ressources et l'engagement .....	7
3.0 Nouvelles récentes.....	7
Comité de soutien aux familles et aux aidants naturels (CSFAN).....	8
1.0 Promouvoir les initiatives gouvernementales .....	8
2.0 Élargir les critères d'admissibilité aux prestations pour soins de compassion .....	8
3.0 Mettre à jour et promouvoir l'inventaire de ressources destinées aux aidants naturels (ACSP) .....	9
4.0 Promouvoir les initiatives et programmes de soins de relève destinés aux clients et aux aidants.....	9
Comité de l'enseignement professionnel (CEP) .....	9
1.0 Accroître la sensibilisation aux initiatives d'enseignement .....	9
2.0 Effectuer une étude sur les programmes de formation continue destinés aux professionnels de la santé.....	10
3.0 Atelier présenté au Congrès national annuel de l'AEPUC .....	10
4.0 Surveiller et s'engager auprès du Partenariat canadien contre le cancer .....	10
5.0 Mémoire pour l'Association des universités et collèges du Canada (AUCC).....	10
6.0 Article de fond pour les différents magazines spécialisés.....	11
Comité de la recherche (CR) .....	11
1.0 Établir des liens avec le CANPERbc .....	11
2.0 Liens sur le site de la CSFVQ vers des sites Web orientés sur la recherche .....	11

## Contexte

Le 6 juin 2000, le Sénat du Canada a publié son rapport intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*<sup>i</sup>. Ce rapport est une mise à jour du rapport sénatorial intitulé *De la vie et de la mort*<sup>ii</sup> paru en 1995. Le Sénat a constaté que peu de progrès avaient été réalisés au chapitre de la mise en œuvre des recommandations de 1995 pendant l'intervalle de cinq ans qui s'est écoulé entre les deux publications. Le rapport de 2000 contient de fortes recommandations qui ont pour but d'assurer que les Canadiens ont accès à des soins de fin de vie de qualité. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) appuie les recommandations formulées dans le rapport de 2000 du Sénat.

Dans son rapport, le Sénat recommande en premier lieu que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, élabore une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. L'Association canadienne de soins palliatifs a discuté du rapport du Sénat avec plusieurs de ses partenaires nationaux, y compris la Société canadienne du cancer, la Fondation des maladies du cœur du Canada, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et l'Association canadienne des individus retraités. Il est vite devenu apparent que les groupes du secteur bénévole, à l'échelon national, sont préoccupés par les soins de fin de vie et souhaitent une stratégie nationale durable et bien financée qui accorde une large place au secteur bénévole de même qu'aux malades et à leurs familles.

En décembre 2000, un groupe de 24 intervenants nationaux s'est réuni à Toronto (Ontario) pour commencer le travail de base en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. Le résultat de cette rencontre a été la création de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) et du document de travail intitulé Programme d'action national (2000)<sup>iii</sup>. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité a établi un Comité directeur et cinq groupes de travail. Elle se réunit tous les ans depuis 2000. Le but de cette rencontre annuelle consiste à établir un plan de travail pour l'année à venir, qui est fondé sur le Programme d'action national. La Coalition regroupe actuellement trente organismes membres, et ce nombre ne cesse de croître. (Veuillez vous reporter à la liste des membres pour obtenir de plus amples détails.)

En 2001, Santé Canada a annoncé l'établissement du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie<sup>iv</sup>, dont le mandat consiste à faire avancer ce dossier. Le Secrétariat a établi cinq groupes de travail pour traiter les priorités suivantes : le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité; le Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants; le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public; le Groupe de travail sur la recherche; et le Groupe de travail de surveillance. Un Comité coordinateur composé des co-présidents des groupes de travail a supervisé les progrès et fourni une orientation générale aux groupes. Santé Canada a financé le Secrétariat et ses groupes de travail jusqu'en mars 2007. Le Secrétariat est encore en fonction pour l'instant, mais il dispose de ressources financières extrêmement limitées pour financer ses projets.

## Mission et mandat de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada estime que tous les Canadiens et toutes les Canadiennes ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir dans la dignité, sans douleur, entourés de leurs proches et dans le milieu de leur choix. La Coalition soutient par ailleurs que pour assurer des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens et à toutes les Canadiennes, il importe

d'établir une stratégie nationale de soins de fin de vie, basée sur le long terme et bien financée. La mission de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada est de travailler en partenariat pour atteindre cet objectif.

## **La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité : organismes membres**

Association canadienne des ergothérapeutes  
Association canadienne de soins et services à domicile  
Association canadienne de soins palliatifs  
Association canadienne des soins de santé  
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux  
Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorale (ACPEP)  
Association Catholique canadienne de la santé  
Association des infirmières et infirmiers du Canada  
Association des pharmaciens du Canada  
Association des sourds du Canada  
Association médicale canadienne  
Association pulmonaire du Canada  
CARP: Canada's Association for the Fifty-Plus  
Coalition canadienne des aidants et aidantes naturels  
Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé  
Fondation canadienne Candlelighters pour des enfants atteints du cancer  
Fondation des maladies du cœur du Canada  
La Fondation GlaxoSmithKline  
L'Alliance canadienne des arthritiques  
Le Conseil national des femmes du Canada  
Le Projet Pallium  
Le réseau canadien du cancer du sein  
Long Term Care Planning Network Inc.  
Société Alzheimer du Canada  
Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)  
Société canadienne des médecins de soins palliatifs  
Société canadienne du cancer  
Société canadienne du sida  
Société Huntington du Canada  
VON Canada

**Pour de plus amples informations :**

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

## **Rapport du Comité directeur**

La Coalition s'est dotée de six comités actifs (incluant le Comité directeur). Le Comité directeur est composé des présidents de ces comités et d'un représentant de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP).

Le Comité directeur supervise le travail de la Coalition lorsque celle-ci ne tient pas séance. Ses membres se sont rencontrés trois fois à cette fin, entre janvier et juillet 2007. Une partie du rôle du Comité directeur consiste à solliciter de nouveaux membres, et cette année, il poursuit ses efforts en vue d'élargir la base d'adhésion de la Coalition. Le Comité directeur se charge également de gérer les questions de financement et de durabilité. Il a supervisé la rédaction de deux déclarations d'intention visant à solliciter un financement sur le long terme. À ce jour, nous ne disposons pas de nouveau bailleur de fonds.

# Comité de défense des intérêts (CDI)

## Membres du Comité :

Melody Isinger (présidente)  
Karen Chow  
Romaine Gallagher

James Roche  
Evelyne Gounetenzi  
Stephen Alexander

Pat Van Den Elzen  
Deirdre Freiheit  
Sharon Baxter (secrétariat)

### **1.0 Accroître la sensibilisation au sein du gouvernement fédéral – Partenariat pancanadien pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie**

*Objectif : Accroître la sensibilisation au document de la Coalition intitulé « Partenariat pancanadien pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie » (2007), et encourager le gouvernement fédéral à poursuivre son engagement de financer la Stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie.*

#### **Activités :**

- Le « Cadre pour une Stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie » (2005) a été révisé afin de remplacer les expressions adaptées à l'ancien gouvernement fédéral, par une langue et des concepts utilisés par le gouvernement actuel.

#### **Prochaines étapes :**

- Envoyer une lettre de présentation et une copie de la nouvelle version révisée du « Partenariat pancanadien pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie » au Premier ministre, au ministre de la Santé, au ministre de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, ainsi qu'à tous les autres chefs de partis, aux critiques de la santé et du développement social, au leader du gouvernement au Sénat, ainsi qu'au Bureau du Conseil privé.  
Calendrier : automne 2007.

### **2.0 Rapport d'évaluation des Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile**

*Objectif : Produire un rapport d'évaluation sur la conformité et la mise en œuvre des recommandations formulées dans les « Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile » par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.*

#### **Activités :**

- Une proposition de financement a été soumise au secrétariat. Le résultat final devrait être disponible sous peu.

#### **Prochaines étapes :**

- Si nous obtenons le financement comme prévu, nous comptons créer et mener un sondage. Un rapport sera ensuite rédigé en fonction des résultats du sondage. Ce rapport sera lui-même diffusé auprès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; auprès des organismes membres de la Coalition; de la communauté des soins palliatifs et des médias.  
Calendrier : décembre 2007

### **3.0 Relations gouvernementales : fédérales, provinciales/territoriales/régionales (politiques et bureaucratiques)**

*Objectif : Recruter de nouveaux champions au sein du gouvernement et mettre en œuvre un changement d'orientation politique positif.*

#### **Activités :**

- Nous avons envoyé des lettres au ministre de la Santé, au ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien, au ministre de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, ainsi qu'à l'administrateur en chef de la santé publique.
- Nous avons organisé des rencontres avec l'honorable Steven Fletcher, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé; M. James Maunder (conseiller principal des politiques pour l'honorable sénatrice Marjory LeBreton) et Sandra MacLeod, de l'Agence de santé publique du Canada (Division du vieillissement et des aînés). La réponse a été positive, et la Coalition sera ravie de travailler en collaboration plus étroite avec quelques-unes, ou toutes ces personnes.

#### **Prochaines étapes :**

- Organiser une nouvelle rencontre avec M. Maunder à l'automne. Calendrier : septembre 2007.
- Continuer à communiquer avec les nouveaux champions et les responsables des politiques, à mesure que les occasions se présentent et selon les circonstances.

### **4.0 Feuille de données pour l'élection fédérale**

*Objectif : Influencer les plateformes électorales et accroître la sensibilisation aux questions liées aux soins de fin de vie.*

#### **Activités :**

- Nous avons organisé une rencontre avec l'honorable Penny Priddy, critique de la santé au Nouveau parti démocratique, et l'honorable Judy Wasylycia-Leis, du Nouveau parti démocratique, pour encourager le NPD à intégrer les questions liées aux soins palliatifs à sa plateforme électorale.

#### **Prochaines étapes :**

- Établir une feuille de données pour la prochaine élection fédérale, comprenant une liste de questions à poser aux représentants locaux, puis l'envoyer aux membres de la Coalition, à la communauté des soins palliatifs et aux médias. Calendrier : automne 2007.

### **5.0 Document de politique**

*Objectif : Encourager le développement de soutiens supplémentaires pour les familles canadiennes aux prises avec les questions de fin de vie.*

#### **Prochaines étapes :**

- Rédiger un document de politique détaillant une liste de nouvelles approches pour répondre aux besoins des Canadiens. Calendrier : déposer à l'automne 2007.

## **6.0 Mémoire au Comité des finances**

*Objectif : Encourager le gouvernement fédéral à consacrer un financement aux programmes, aux services et à la recherche en soins palliatifs.*

### **Prochaines étapes :**

- Établir un mémoire à présenter au Comité des finances. Calendrier : déposer à l'automne 2007.

## **7.0 Mémoire au Conseil privé**

*Objectif : Accroître davantage la sensibilisation aux questions liées aux soins de fin de vie auprès du Cabinet fédéral.*

### **Prochaines étapes :**

- Établir un mémoire à présenter au Conseil privé. Calendrier : déposer à l'automne 2007.

## **8.0 Développer davantage nos liens avec les contacts du réseau**

*Objectif : Continuer à renforcer le rôle de la Coalition au sein du secteur bénévole et à accroître la sensibilisation aux répercussions générales et à l'incidence des soins de fin de vie de qualité pour les Canadiens.*

### **Activités :**

- Nous avons élaboré une version préliminaire du sommaire exécutif qui est en phase de révision. Ce sommaire sera distribué aux organismes membres afin qu'ils puissent l'utiliser dans leurs propres véhicules de communication.

### **Prochaines étapes :**

- Une fois la version finale approuvée et traduite en français, elle sera distribuée à tous les membres de la CSFVQ. Calendrier : septembre 2007.
- Établir le sommaire d'un paragraphe présentant la CSFVQ, afin que les organismes membres puissent s'en servir dans leurs véhicules de communication. Traduire et distribuer le sommaire exécutif. Calendrier : septembre 2007.

## **Comité des communications et de la sensibilisation du public (CCSP)**

### Membres du Comité :

Nadine Henningsen (présidente)  
Sharon Baxter (secrétariat)

Bobbi Greenberg

Karen Chow

### **1.0 Relations internationales : Engager les membres actuels à communiquer les plateformes de la CSFVQ à leurs organismes respectifs et aux organismes du réseau**

*Objectif : Accroître la sensibilisation et la visibilité de la CSFVQ auprès des membres actuels et des organismes du réseau.*

**Activités :**

- Les membres ont déterminé le message principal de leur organisme, et ils ont établi des listes de contacts pour chaque organisme membre et pour les organismes du réseau.
- Nous avons envoyé des lettres à cinq organismes pour les inviter à devenir membres de la CSFVQ. Suite à cette démarche, la Société Alzheimer du Canada est devenue membre de la CSFVQ.

**Prochaines étapes :**

- Élaborer un protocole de communication. Calendrier : 31 août 2007.

**2.0 Améliorer/développer de nouveaux véhicules de diffusion pour les ressources et l'engagement**

*Objectif : Accroître la sensibilisation et la visibilité de la CSFVQ auprès des membres actuels et des organismes du réseau.*

**Activités :**

- Nous avons rédigé une version préliminaire du sommaire exécutif qui réitère la mission/vision de la CSFVQ, ainsi que ses messages clés.
- Nous avons rédigé une version préliminaire du paragraphe que les membres utiliseront dans leurs bulletins de nouvelles électroniques respectifs, et qui comportera un lien vers le sommaire exécutif affiché sur le site Web de la CSFVQ.
- Le site Web de la CSFVQ a été amélioré et mis à jour avec tous les documents courants.

**Prochaines étapes :**

- Distribuer l'ébauche du sommaire exécutif aux membres de la CSFVQ afin d'obtenir leur approbation.
- Distribuer l'ébauche du paragraphe aux membres de la CSFVQ afin d'obtenir leur approbation.
- Traduire le sommaire exécutif et le paragraphe en français. Calendrier d'exécution de toutes les étapes : 30 septembre 2007.

**3.0 Nouvelles récentes**

*Objectif : Accroître la sensibilisation et la visibilité de la CSFVQ auprès des membres actuels et des organismes du réseau.*

**Activité en cours :**

- Continuer à communiquer les dernières annonces/réalisations importantes de la CSFVQ à ses membres, sous forme d'articles de fond, et de courts communiqués de « nouvelles récentes » que les membres peuvent afficher sur leur site Web, etc., comportant un lien de référence vers le site Web de la CSFVQ.

# Comité de soutien aux familles et aux aidants naturels (CSFAN)

## Membres du Comité :

Diana Rasmussen (présidente)  
Palmier Stevenson-Young  
Sharon Baxter (secrétariat)

Doris Rossi  
Karen Henderson

Joan MacDonald  
Jean Burt

## **1.0 Promouvoir les initiatives gouvernementales**

*Objectif : Accroître la sensibilisation des Canadiens aux différents programmes de soutien aux aidants naturels à leur disposition.*

### **Activités :**

- L'ACSP a publié une Alerte de politique pour présenter les éléments du budget fédéral de 2007 qui traitent des soins de santé.
- Service Canada a informé l'ACSP de sa publication d'une nouvelle brochure sur les prestations pour soins de compassion, qui a été distribuée à plus de 3 500 adresses. En réponse, l'ACSP a transmis à Service Canada une liste des noms et adresses de tous les membres de la CSFVQ, en lui demandant d'envoyer la brochure à chaque organisme. Service Canada a envoyé les brochures à ces organismes, et certains membres ont même contacté Service Canada pour en obtenir des copies supplémentaires afin de les distribuer. L'ACSP a publié un bref article sur cette nouvelle brochure dans la Mise à jour mensuelle d'avril, qui a été envoyée par courriel le 30 avril.

### **Prochaines étapes :**

- Inclure un article au sujet de la nouvelle brochure sur les prestations pour soins de compassion dans le numéro d'octobre d'AVISO (le bulletin de nouvelles de l'ACSP).
- Élaborer des outils de communication, tels que des modèles de publicités, que les membres de la CSFVQ peuvent utiliser au sein de leurs propres organismes (à l'interne et à l'externe).  
Calendrier : 14 septembre 2007.

## **2.0 Élargir les critères d'admissibilité aux prestations pour soins de compassion**

*Objectif : Accroître le travail de défense des intérêts au niveau provincial et local afin d'ajouter ou d'élargir les critères d'admissibilité au Programme de prestations pour soins de compassion.*

- Nous avons écrit une lettre au ministre Solberg (RHDSC) le 28 février 2007, demandant à le rencontrer afin de discuter des défis auxquels sont confrontés les aidants naturels, ainsi que du programme actuel de prestations pour soins de compassion. Malheureusement, nous avons reçu une réponse par écrit de son bureau indiquant qu'il était incapable de nous rencontrer pour l'instant.

### **Prochaines étapes :**

- Nous utiliserons l'outil de communication élaboré pour l'objectif 1.0 afin de faire progresser cette question. Calendrier : automne/engagement continu.

### **3.0 Mettre à jour et promouvoir l'inventaire de ressources destinées aux aidants naturels (ACSP)**

*Objectif : Accroître la sensibilisation aux ressources actuelles destinées aux aidants naturels, aux professionnels de la santé et aux organismes.*

#### **Activités :**

- L'ACSP a publié un article dans le numéro de juin d'AVISO pour rappeler aux lecteurs qu'ils peuvent accéder à l'inventaire de ressources destinées aux aidants naturels à partir du site Web de l'ACSP.
- Nous avons demandé au webmestre de l'ACSP d'essayer d'évaluer l'utilisation courante de l'inventaire national.

#### **Prochaines étapes :**

- Envoyer l'article d'AVISO aux membres de la CSFVQ afin qu'ils l'incluent dans leurs communications (internes et externes). Calendrier : 30 août 2007.
- Créer un sondage qui peut être ajouté aux pages de l'inventaire sur le site Web de l'ACSP, afin d'obtenir des suggestions au sujet du contenu de l'inventaire. Inclure aussi une mention de ce nouveau sondage dans AVISO (numéro d'octobre). Calendrier : 31 juillet 2007.

### **4.0 Promouvoir les initiatives et programmes de soins de relève destinés aux clients et aux aidants**

*Objectif : Accroître la sensibilisation aux programmes de soins de relève disponibles.*

#### **Activités :**

- VON Canada a remis un aperçu d'une page de son programme Second souffle à la CSFVQ.

#### **Prochaines étapes :**

- Le secrétariat établira une liaison avec Second souffle afin de déterminer comment la CSFVQ pourrait contribuer à la promotion de ce programme.
- Le secrétariat organisera des réunions avec les différents organismes nationaux d'aidants afin d'examiner des possibilités de future collaboration. Calendrier : 14 septembre 2007.

## **Comité de l'enseignement professionnel (CEP)**

#### Membres du Comité :

Michael Aherne (président)

Barry Power

Cynthia Stilwell

Shirley Browne

Buffly Harper

Corrine Schroder

Larry Librach

Sharon Baxter (secrétariat)

### **1.0 Accroître la sensibilisation aux initiatives d'enseignement**

*Objectif : Accroître la sensibilisation aux initiatives courantes d'enseignement professionnel, et identifier de nouvelles initiatives d'enseignement professionnel.*

#### **Activités :**

- Nous avons demandé aux membres de la CSFVQ de soumettre des liens vers des sites d'enseignement liés aux soins de fin de vie.

- La présentation PowerPoint de l'ACESI a été envoyée à tous les membres de la CSFVQ.
- Une mise à jour sur le projet FFMSPFV a été envoyée à tous les membres de la CSFVQ, ainsi que des directives pour s'inscrire aux futures mises à jour.
- Nous avons créé une page de liens sur le site de la CSFVQ, en incluant un lien vers le site du projet FFMSPFV, ainsi que les liens courants vers tous les sites d'enseignement professionnel de la page de liens de l'ACSP.

**Prochaines étapes :**

- Continuer à diffuser les communiqués et bulletins de nouvelles des projets/initiatives aux membres de la CSFVQ.

**2.0 Effectuer une étude sur les programmes de formation continue destinés aux professionnels de la santé**

*Objectif : Financer un projet d'étude sur les programmes de formation continue destinés aux professionnels de la santé.*

**Prochaines étapes :**

- Rédiger une proposition de projet.

**3.0 Atelier présenté au Congrès national annuel de l'AEPUC**

*Objectif : Accroître la sensibilisation aux possibilités de collaboration et à l'élaboration de programmes d'éducation permanente.*

**Activités :**

- Un résumé a été proposé et accepté pour la présentation d'un atelier d'une heure dans le cadre du Congrès national annuel de l'AEPUC (Association pour l'éducation permanente dans les universités du Canada). Michael Aherne a présenté cet atelier le 31 mai 2007.

**4.0 Surveiller et s'engager auprès du Partenariat canadien contre le cancer**

*Objectif : Créer des liens et s'engager avec le Partenariat canadien contre le cancer.*

**Activités :**

- Nous avons fixé une réunion avec la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer à la fin août pour discuter des moyens par lesquels les deux organismes pourraient s'engager mutuellement.

**Prochaines étapes :**

- Assurer le suivi de toute mesure décidée pendant la réunion du mois d'août.

**5.0 Mémoire pour l'Association des universités et collèges du Canada (AUCC)**

*Objectif : Sensibiliser l'AUCC aux questions liées aux soins palliatifs et aux implications éducatives, puis déterminer les prochaines étapes à suivre.*

**Prochaines étapes :**

- Préparer un mémoire pour l'AUCC et organiser une réunion pour discuter du contenu de ce mémoire en personne. Calendrier : 31 décembre 2007.

