



Association canadienne de soins palliatifs
Canadian Hospice Palliative Care Association



MARCHE POUR LES SOINS PALLIATIFS 2006

Rapport final



Table des matières

Introduction	3
Aperçu organisationnel	3
Le projet	4
Sites de marche	6
Ressources	7
Points forts des résultats de l'enquête	8
Recommandations	8
Conclusion	10
Liste des annexes	11

Introduction

L'objet de ce rapport est d'aborder dans le détail le déroulement de la Marche pour les soins palliatifs 2006. Les conclusions de ce rapport sont tirées d'une étude auprès de 54 sites organisateurs, réalisée après la Marche pour les soins palliatifs, ainsi que d'observations internes portant sur le déroulement et l'administration du projet. Sont abordés dans ce rapport les composantes de la Marche, un récapitulatif des réponses au questionnaire, les recommandations pour 2007, ainsi que toutes les annexes correspondantes.

Organisée pour la quatrième année consécutive, la Marche pour les soins palliatifs 2006 s'est révélée la plus réussie, notamment sur les plans participatif, monétaire et organisationnel.

Aperçu organisationnel

L'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) est la voix nationale du mouvement pour les soins palliatifs au Canada. C'est une association bilingue, nationale et à but non lucratif dont la mission est la recherche de l'excellence dans les soins aux personnes approchant de la mort, afin de leur alléger le fardeau de la souffrance, de la solitude et de la peine.

L'ACSP entend accomplir sa mission à travers :

- la collaboration et la représentation,
- une sensibilisation, des connaissances et des compétences accrues chez les prestataires publics de santé et les bénévoles, en matière de soins palliatifs,
- le développement de normes nationales de pratique des soins palliatifs au Canada,
- le soutien de la recherche sur les soins palliatifs,
- la promotion d'une politique améliorée des soins palliatifs, d'une meilleure allocation des ressources et de moyens de soutien aux soignants

L'ACSP travaille en partenariat étroit avec d'autres organisations nationales et compte aller de l'avant afin de faire en sorte que toutes les Canadiennes et tous les Canadiens, quel que soit l'endroit où ils vivent, aient une égalité d'accès à des services de soins palliatifs de qualité, tant pour eux que pour leur famille.

L'ACSP compte plus de 3 000 adhérents, parmi lesquels des personnes (soignants professionnels, aidants naturels, aidants membres de la famille et bénévoles) ainsi que des programmes et des services de soins palliatifs dans toutes les provinces et tous les territoires. L'ACSP représente plus de 450 programmes ou services de soins palliatifs au Canada, qui emploient des milliers de personnes salariées ou bénévoles, impliquées dans des programmes de soins à domicile, des maisons de repos, des centres autonomes de soins palliatifs, des établissements de soins de longue durée et des hôpitaux. Le Comité directeur bénévole de l'ACSP est composé de représentants de chacune des 11 associations provinciales de soins palliatifs ainsi que de 5 représentants autonomes.

Le projet

2006 a marqué la quatrième édition de la Marche pour les soins palliatifs de l'Association canadienne des soins palliatifs. Le slogan utilisé pour la Marche de 2006 était le même que celui de l'édition précédente : « Viens marcher avec nous ! ». La Marche se déroule en général le premier dimanche de mai, et cette année ne faisant pas exception, nous avons accueilli le 7 mai, près de 6 000 personnes qui représentaient 84 organismes de soins palliatifs à travers le Canada.

L'objet de la Marche est non seulement de lever des fonds au bénéfice des soins palliatifs dans le pays, mais également de sensibiliser la population aux nombreux défis auxquels il nous faut faire face et de promouvoir le travail phénoménal que fournissent au quotidien, les bénévoles et les professionnels dans le domaine.

95 % des Canadiens disent désirer des soins palliatifs de qualité à la fin de leur vie, mais seuls 15 % y ont accès aujourd'hui, en raison de l'absence d'une stratégie nationale viable, basée sur le long terme et bien financée¹. Sachant que les services sont fournis essentiellement à l'échelle provinciale, il existe un certain nombre de divergences entre ce qui est disponible d'une province à l'autre, voire souvent, au sein des provinces elles-mêmes. Une stratégie nationale permettrait de mettre en place une structure pour les programmes et services de soins palliatifs auxquels tous les Canadiens devraient pouvoir accéder quel que soit l'endroit où ils vivent. Les fonds levés dans le cadre de la Marche vont permettre d'assurer que davantage de Canadiens reçoivent les soins de fin de vie qu'ils désirent. 100 % des fonds levés demeurent dans la communauté qui a accueilli l'événement.

En 2006, l'ACSP a distribué 6 500 affiches bilingues. Approximativement 6 000 Canadiens et Canadiennes ont participé à la Marche de 2006, et levé un chiffre record de 675 000 \$ (approximativement).

Les sites énumérés ci-après ont levé des fonds à hauteur de 15 000 \$ ou plus :

1. Hospice of Maycourt – Ottawa, ON	52 550 \$
2. Crossroads Hospice Society, Port Coquitlam et Port Moody, BC	37 000 \$
3. St. Joseph's Lifecare Foundation, Brantford, ON	30 552 \$
4. Dorothy Ley Hospice, Etobicoke, ON	27 000 \$
5. Friends of Hospice – Nepean, ON	25 000 \$
6. Hospice Peterborough – Peterborough, ON	24 000 \$
7. Hospice Niagara – St. Catharines, ON	21 000 \$
8. Casey House Hospice – Toronto, ON	20 000 \$
9. Dr. Bob Kemp Hospice, Stoney Creek, ON	17 425 \$
10. Nanaimo Community Hospice Society, Nanaimo, BC	16 000 \$

¹ Soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit, le Sénat du Canada, 2000

La Marche pour les soins palliatifs était orchestrée par un Coordonnateur de projet qui opérait directement sous la tutelle du Coordonnateur administratif de l'ACSP. Les priorités ont été déterminées par la Directrice générale, en collaboration avec le Coordonnateur administratif et le Coordonnateur de projet. Le Coordonnateur de projet était habilité à prendre des décisions eu égard aux fonctions et objectifs qui lui avaient été fixés et prenait le cas échéant ces décisions avec l'accord du Coordonnateur administratif. Le Coordonnateur de projet était la personne ressource entre l'ACSP et chacun des sites organisateurs.

Ses responsabilités consistaient, entre autres à :

- Coordonner le processus d'offres et les services sous-traités qui n'étaient pas disponibles à l'interne (impression des documents, affiches et brochures, conception de t-shirts et traduction),
- Assurer le contrôle des dépenses en collaboration avec la Directrice générale,
- Coordonner la création de documents pour l'événement
- Distribuer ces documents dans les délais impartis
- Assurer un soutien aux sites organisateurs et aux commanditaires
- Documenter la planification et la mise en œuvre de l'événement
- Fournir les informations et ressources nécessaires aux sites organisateurs
- Mettre à jour les données administratives pour les sites organisateurs
- Rédiger des articles pour le bulletin de l'ACSP et les sites Web qui faisaient la promotion de l'événement
- Enregistrer chaque site organisateur
- Faire la liaison entre l'ACSP et les sites de Marche individuels
- Coordonner le contenu affiché sur le site Web de l'ACSP
- Coordonner la distribution de matériel imprimé aux divers sites organisateurs
- Produire des rapports d'étape à l'attention du Coordonnateur administratif
- Évaluer l'événement
- Préparer le rapport final
- Soumettre le rapport final au Coordonnateur administratif avant de le remettre à la Directrice générale et aux commanditaires de l'événement

La Marche pour les soins palliatifs 2006 a, une fois de plus, été rendue possible grâce au soutien continu de la Fondation GlaxoSmithKline, notre commanditaire fondateur. Cette fondation s'est donnée pour mission de trouver des moyens imaginatifs pour assurer le bien-être dans les communautés. Elle soutient et travaille avec de nombreux organismes, notamment dans les domaines de la santé, des sciences, de l'éducation et des soins palliatifs. 2006 a par ailleurs vu l'introduction de Bayshore Home Health en tant que Commanditaire exclusif pour les soins à domicile. Les différents établissements de Bayshore Home Health ont été encouragés à participer avec les sites locaux et à les aider dans leurs efforts de levée de fonds et de sensibilisation aux soins palliatifs.

Sites de la Marche – 2006

Comme détaillé ci-dessous, nous comptons 84 sites participants en 2006. Cette légère diminution par rapport aux sites participants en 2005 est essentiellement due au regroupement des sites des années précédentes dans un effort d'optimiser les fonds levés et la sensibilisation générale.

Il demeure toujours, néanmoins, des régions sous-représentées au Canada. Il importe de planifier une campagne de recrutement, notamment dans les provinces et territoires du Nunavut, du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest, d'Alberta, de la Saskatchewan, du Québec, et du Nouveau Brunswick

Colombie Britannique

Oceanside Hospice Society
Nelson & District Hospice Society
East Shore Hospice
Shuswap Hospice Society
Central Okanagan Hospice Association
Fort St. John & District Palliative Care Society
Victoria Hospice and Palliative Care
Nanaimo Community Hospice
Richmond Hospice Association
Quesnel District Palliative Care Association
Crossroads Hospice Society
Prince George Hospice Society
Alberni Valley Hospice Society
Canuck Place Children Hospice
Fort Nelson Hospice/Palliative Care Support Group Society
Castlegar Hospice Society
Elk Valley Hospice Society
Hornby & Denman Community Healthcare Society
South Okanagan Palliative Care
Kamloops Hospice Association
Burnaby Hospice Society
Vancouver Hospice Society

Alberta

High Prairie Palliative Care Society
Hospice Calgary Society

Manitoba

Hospice and Palliative Care Manitoba
Southwest District Palliative Care, Inc.

Hamiota District Health Centre Palliative Care Committee
Killarney Palliative Care Committee
Riverdale Palliative Care
Carberry District Palliative Care
Rossburn Palliative Care Volunteers
Deloraine Area Palliative Care Committee
Shoal Lake-Strathclair Health Centre
Birtle Health Centre
Reston Palliative Care Committee
Virden & District Palliative Care
Health Corner Resource Centre - De Sallaberry Medical Health Centre

Ontario

Hospice Simcoe
Palcare Network for York Region
Bayshore Home Health - Sarnia
Hospice Vaughan
Campbellford & District Palliative Care Services
Hospice Georgina
VON Oxford
Hospice Peterborough
Dorothy Ley Hospice

Bayview Community Hospice

The Hospice at Maycourt
Hospice Niagara
Dr. Bob Kemp Hospice
Friends of Hospice Ottawa
St. Joseph's Lifecare Foundation
Service d'entraide communautaire pour les personnes âgées francophones

Serenity House Hospice Inc.
Evergreen Hospice
Hospice Toronto
Huron Hospice Volunteer Service
Hospice Huronia
West Niagara Palliative Care Services
The Sudbury Regional Palliative Care Association
The Philip Aziz Centre
SIRCH Community Hospice and Consulting
Saint Elizabeth Health Care
Hospice of Peel
Grey Bruce Palliative Care Hospice Association
Casey House
Hospice West Parry Sound
Palliative Care Victoria
Hospice Quinte

Hospice Muskoka
Hospice Wellington
Perram House
Pickering Manor for Hospice Palliative Care
Canadian Progress Club Durham Region
VON Perth-Huron
Québec
Association des soins palliatifs de l'est du Québec (ASPEQ)
Maison de la Source Gabriel
Nouvelle Écosse
Hospice Society of Greater Halifax
ÎPÉ
Hospice Palliative Care Association of PEI
Terre-Neuve-et-Labrador
Palliative Care Comm. Carbonear General Hospital

Ressources

Les ressources suivantes ont été distribuées aux sites de la Marche :

- Affiches – 6 500 commandées
- Un cdrom du communiqué d'intérêt public pour la radio nationale, créé cette année
- La trousse à outils de la Marche – Ce document couvrait : la logistique d'organisation d'une Marche, les meilleures pratiques de levée de fonds et de mise sur pied d'une équipe.
- Comment obtenir de votre station de radio davantage de temps d'antenne pour votre communiqué d'intérêt public
- Modèle de communiqué de presse – L'objet était d'aider les organisations d'accueil à créer leurs propres communiqués de presse locaux.
- Communiqué de presse national – Ce document a été distribué le 28 avril, à la liste nationale des médias que détenait l'ACSP, ainsi qu'à tous les sites de Marche.

Kim Guilbeault, une conceptrice graphique privée, a conçu l'affiche. Toutes les autres ressources ont été créées par Jean-Bruno Villeneuve, le Coordonnateur de projet, et envoyées par courriel aux sites organisateurs.

Une copie de chacune de ces ressources est fournie dans la section des annexes.

Points forts des résultats de l'enquête

1. Un nombre impressionnant de sites organisateurs a bénéficié d'une couverture médiatique (87,5 %). La plupart du temps dans les journaux (85,7 %), à la radio (71,4 %), mais aussi à la télévision (64,3 %). Les sites organisateurs semblent capables de générer un battage médiatique non négligeable à l'échelle locale, et dans la majorité, ont bénéficié d'une bonne couverture médiatique pour cet événement.
2. Les matériaux imprimés cette année ont reçu un bon accueil général. Outre la documentation imprimée, chaque site a reçu un CD audio contenant un Communiqué d'intérêt public et était encouragé à inciter sa station de radio locale à le passer à l'antenne. Nous tenons à signaler que toutes les stations de radio à travers le pays avaient reçu au préalable le communiqué d'intérêt public de l'ACSP (distribué par l'intermédiaire d'une société de distribution nationale), préalablement à l'événement ; les rapports indiquent que le Communiqué a été diffusé par diverses stations de radio à travers le Canada.
3. 60 % des personnes interrogées ont trouvé la période de 10 semaines avant l'événement, suffisante pour l'expédition des matériaux aux sites organisateurs. Il n'en demeure pas moins que l'objectif pour l'année prochaine est de 12 semaines, afin de donner aux organisations plus modestes, davantage de temps pour distribuer les documents et promouvoir leur événement, suivant si elles se situent en zone urbaine ou rurale.
4. Les documents électroniques de cette année ont été particulièrement bien accueillis et les organisateurs les ont généralement trouvés extrêmement utiles. Compte tenu de l'importance croissante de l'Internet en ce qui concerne la promotion des événements, il importe ici de recommander le recours à l'Internet pour la distribution de documents, tant à l'échelle locale que nationale.
5. Pour finir, 87,2 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles souhaitaient organiser une marche l'année prochaine, alors que 12,8 % n'étaient pas certaines. Nous tenons à souligner qu'aucun des sujets interrogés n'a déclaré ne pas vouloir organiser une marche l'année prochaine.

Recommandations

Ce rapport comprend de nombreuses recommandations. Cette section en présente un résumé, complété par d'autres recommandations émanant de l'ACSP.

1. Médias – 2006 a vu l'introduction d'une campagne publicitaire nationale dans 6 des plus grands journaux du pays. Certains sites ont exprimé leur déception quant au fait que nous n'ayons pas sollicité la presse locale, si bien que la campagne nationale ne leur a pas été bénéfique. Il est recommandé que l'ACSP recherche un commandite national auprès d'un

groupe de presse national pour 2007, afin d'autoriser l'octroi d'autres ressources à la couverture médiatique locale.

2. **Fondateurs** – 2006 a vu l'introduction de Bayshore Home Health en tant que Commanditaire exclusif pour les soins à domicile. Il est recommandé que d'autres commandites nationales soient sollicitées afin de garantir la durabilité de l'événement et d'apporter aux sites organisateurs locaux un soutien supplémentaire.
3. **Reconnaissance de la marque** – La « Marche pour les soins palliatifs » ne fait pas l'objet d'une marque déposée. Ceci risque d'affecter la reconnaissance de l'événement, et comme l'indique un nombre croissant de sites organisateurs, constituer un manque d'égard pour la « nature nationale et fédérée » de celui-ci. Afin d'optimiser son potentiel d'attraction des commanditaires, ainsi que de garantir une image constante et adéquate de la marque, il est recommandé que l'ACSP sollicite un avis juridique afin de faire enregistrer sa marque.
4. **Équipes locales** – La trousse à outils de la Marche 2006 comprenait une section sur la constitution d'équipes et sur leurs avantages en matière de levée de fonds. Toutefois, les résultats de l'enquête montrent que la plupart des sites considèrent le recrutement de participants comme un problème majeur. Il importe, par conséquent, de consacrer plus d'effort aux Meilleures pratiques de constitution d'équipes pour le guide de l'année prochaine.
5. **Articles promotionnels** – Pour les années à venir, l'ACSP envisage de préparer une sélection d'articles promotionnels à partir de laquelle les sites de marche pourront faire leur choix. D'après les résultats de l'enquête, les participants recommandent l'utilisation de stylos promotionnels pour 2007.
6. **Compagnie de t-shirts** – La compagnie de t-shirts a été généralement bien accueillie et nous a fourni un produit de qualité. Toutefois, il serait bon de bien signifier au fabricant sélectionné pour la Marche de 2007 qu'il importe qu'il établisse un meilleur système pour le retour des appels ou des courriels. Par ailleurs, il est suggéré au coordonnateur de projet d'explorer la possibilité d'obtenir des t-shirts distincts pour femme et pour homme.
7. **Affiches et formulaires de promesse de don** – L'ACSP est satisfaite du travail réalisé sur leur conception par les imprimeurs. Il est recommandé que les formulaires de promesse de don soient imprimés pour 2007, en particulier s'il n'existe pas de système national de promesse de don en ligne. Les commentaires reçus de la part des participants à l'enquête de cette année indiquent que les formulaires électroniques de promesse de don ont occasionné des coûts supplémentaires imprévus aux sites de la Marche.
8. **Trousse de commandite** – Une trousse de commandite (*c-à-d* un dossier de soutien local accompagné d'un courrier de l'ACSP) gagnerait à être créée pour les sites organisateurs en 2007, pour servir de guide aux groupes dans leurs démarches auprès des sociétés, entreprises et organisations locales, susceptibles de soutenir le mouvement.

9. **Site Web** – Il est vivement recommandé que l'ACSP recherche un financement pour la création d'un site Web spécifiquement dédié à la Marche pour les soins palliatifs. Ce site devra permettre les inscriptions en ligne, proposer de la documentation et des directives, ainsi qu'un système national de promesses de don en ligne par le biais duquel tous les participants pourront entrer leurs offres et veiller à ce que l'argent soit bien reversé au programme ou au prestataire de services auquel ils sont affiliés.
10. **Comité consultatif national** – Le Comité consultatif s'est révélé extrêmement utile dans le cadre de l'évaluation de la documentation et du retour d'informations de la part des deux commanditaires. Il est recommandé que ce comité soit reconduit à nouveau l'an prochain.

Conclusion

La Marche pour les soins palliatifs 2006 a été un réel succès. Avec la prise en compte et la mise en œuvre des recommandations formulées dans le présent rapport, cet événement promet de se traduire en un excellent outil de sensibilisation pour les soins palliatifs au Canada et pour les fonds dont les programmes de soins palliatifs ont tant besoin dans toutes les communautés du pays qui organisent la Marche.

Un grand merci à tous ceux qui ont participé à la réussite de la Marche nationale pour les soins palliatifs 2006. Nous tenons tout particulièrement à adresser notre reconnaissance à la Fondation GlaxoSmithKline, commanditaire fondateur national de l'ACSP, ainsi qu'à Bayshore Home Health, commanditaire exclusif de la Marche de l'ACSP pour les soins palliatifs, pour leur soutien continu qui contribue à la réalisation d'événements aussi importants que la Marche pour les soins palliatifs. L'ACSP compte sur votre soutien renouvelé en 2007.

La date de la Marche pour les soins palliatifs 2007 a été fixée au dimanche 6 mai 2007.

Liste des annexes

- A. Accord de participation
- B. Formulaire d'autorisation
- C. Demande de participation
- D. Décharge de responsabilité – Sites organisateurs
- E. Décharge de responsabilité – Participants
- F. Trousse à outils de la Marche
- G. Comment obtenir de votre station de radio davantage de temps d'antenne pour votre communiqué d'intérêt public
- H. Sites organisateurs – Liste principale
- I. Affiche
- J. Formulaire de promesse de don
- K. Éléments graphiques du t-shirt
- L. Modèle de communiqué de presse
- M. Communiqué de presse
- N. Communiqué de presse n°2
- O. Coupures de presse
- P. Article AVISO – édition hiver n°46
- Q. Article AVISO – édition été n°47
- R. Résultats de suivi de l'évaluation