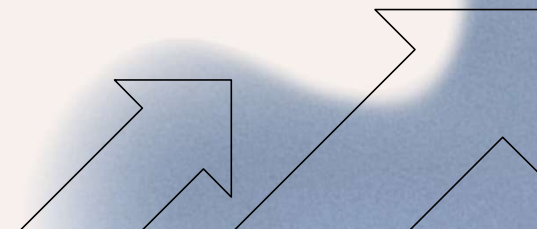


La richesse du tissu communautaire dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Québec

Un scan environnemental – Présentation du 28 mai 2026

Emilie Allard – Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Gabrielle Fortin – Professeure agrégée, École de travail social et criminologie, Université Laval
Adèle Bourget-Godbout – Professionnelle de recherche, Université Laval



Équipe

Co-chercheuses principales – Axe 4 :

Emilie Allard, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Gabrielle Fortin, professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Coordonnatrice de recherche :

Adèle Bourget-Godbout, professionnelle de recherche, Université Laval ; candidate au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Auxiliaires de recherche ayant procédé à la recension :

Karine Gendron, Audrey Simard, Sarah Caouette, Li-Anne Cyr, Lara Calderon, Jinène Laalami et Coralie Prévost.

Utilisation IA

Nous avons utilisé l'IA (Gemini 3.1 Pro) pour la création d'une image.

Plan de la présentation

- Mise en contexte et cadre conceptuel
- Présentation du projet fédérateur
- Méthodologie du scan environnemental
- Résultats préliminaires dans sept régions
- Constats issus de la démarche
- Retombées anticipées et suites du projet

Mise en contexte

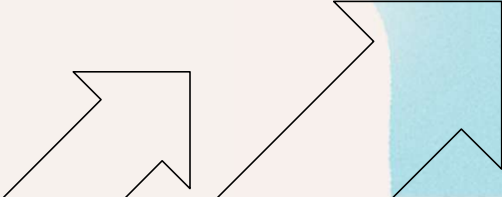


Le projet est né d'un constat partagé au sein de l'axe 4 *Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée* du RQSPAL : le manque de collaboration structurée entre les acteurs du système de santé et le milieu communautaire.

Deux difficultés concrètes identifiées en amont :

Difficulté à connaître les services disponibles à l'extérieur du réseau de la santé;

Manque de visibilité des acteurs communautaires offrant des services complémentaires au réseau

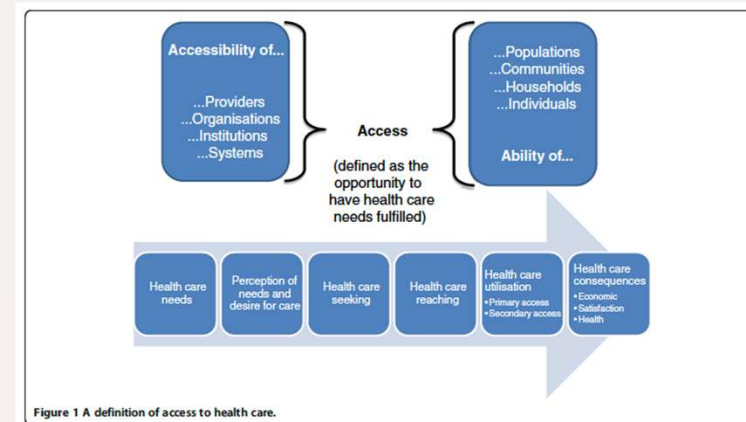




* Image produite avec IA

Cadre conceptuel : soins palliatifs et rôle du communautaire

- Soins palliatifs (IAHPC ; Radbruch et al., 2020) : approche globale, tous âges, toute la trajectoire de la maladie, sans réduction à la fin de vie
 - Position du RQSPAL : importance du soutien aux proches et au processus de deuil
- Reconnaissance institutionnelle des organismes communautaires (LSSSS, art. 334-335)
- Accès aux soins et services (Levesque et al., 2013)



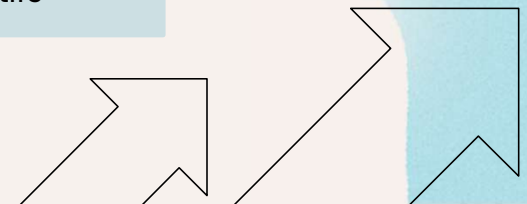
Le projet fédérateur : vision d'ensemble

Volet 1

Recenser les ressources communautaires existantes à travers la province.

Volet 2

Créer une communauté de pratique permettant de visibiliser l'innovation communautaire dans les soins palliatifs





Mais on fait
comment ?

Objectifs du scan environnemental

Objectif général : recenser et documenter les ressources communautaires soutenant les personnes recevant des soins palliatifs, à leurs proches, ainsi qu'aux personnes endeuillées dans l'ensemble du Québec

Objectifs spécifiques :

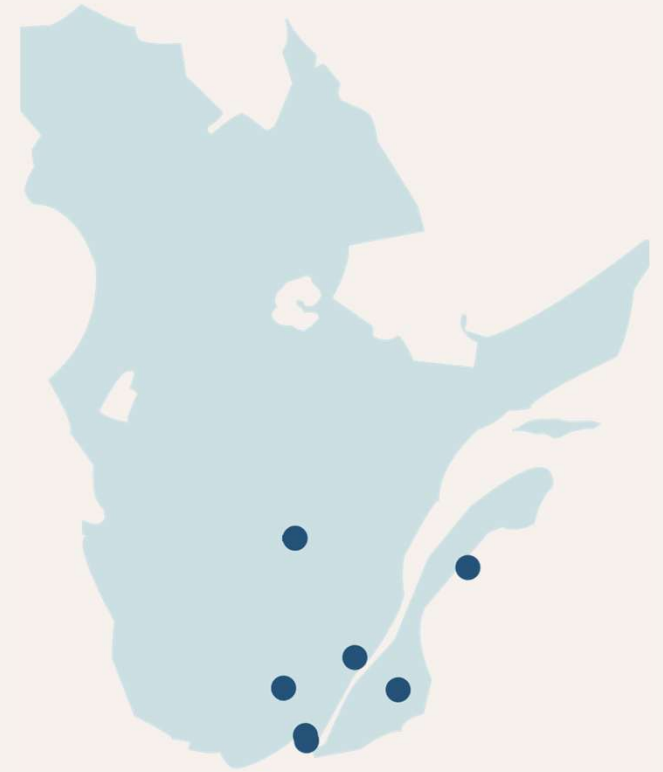
- identifier les organismes et leurs services par région;
- élaborer une grille de catégorisation des ressources;
- documenter les enjeux d'accessibilité et de référencement.

La cartographie : un outil

Une cartographie permet de répertorier l'offre de services destinés à une population particulière.

Au-delà du recensement, elle constitue :

- un outil de **mise en relation**;
- un outil d'identification des lacunes de services;
- un levier potentiel **d'innovation sociale**.



Les six étapes du scan environnemental



1

Recherche initiale par région à l'aide du 211 (mots-clés : proche aidance, soins palliatifs, soins de fin de vie, accompagnement, deuil)

Suivi et procédure de relance (jusqu'à trois tentatives sur deux semaines)

4

2

Inscription des informations dans le tableau de recension (« Recension initiale des organismes »)

Rencontre téléphonique ou en visioconférence (guide d'entretien structuré)

5

3

Prise de contact avec les organismes (téléphone en premier, puis courriel, scripts standardisés)

Transfert des données dans le fichier final « Liste des ressources »

6

Extrait des questions du guide d'entretien

1. Services offerts

Quels services votre organisme offre-t-il actuellement? / À qui s'adressent ces services (clientèle visée)?

2. Critères d'admissibilité

Y a-t-il des critères spécifiques pour accéder à vos services (ex. : pronostic, recommandation médicale, lieu de résidence, etc.)?

3. Proches aidant-es

Offrez-vous des services pour les personnes proches aidantes?

4. Modalités et coûts

Vos services sont-ils gratuits ou payants?

5. Référencement et accès

Comment les personnes accèdent-elles à vos services? (autodémarche, référence professionnelle, etc.)

Y a-t-il habituellement un délai avant de pouvoir bénéficier des services? Si oui, quel est le temps d'attente moyen?

6. Réseautage et besoins

Connaissez-vous un organisme qui offre des services complémentaires aux vôtres? Lequel?

IMAGE – EXCEL FINAL

Organisme							
Organisme	Site web / coordonnées	Région(s) desservie(s)	Spécialisé SPFV	Pertinence	Mission	Clientèle	Critères d'accès aux services
Albatros Capitale Nationale	www.albatrosquebec.ca	Capitale-Natio...	Oui	Pertin...	Accompagnement des personnes en soins palliatifs et en fin de vie, ainsi que leurs proches et les endeuillés.es dans la région de la Capitale-Nationale. Devenir un acteur de référence en accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale.	Adultes malades (tout pronostic) Personnes endeuillées Entourage de la personne malade	Accompagnement des SPFV jusqu'à la fin de vie avec la maladie. Accompagner la personne atteinte d'une maladie grave en phase palliative, quel que soit le délai. Pour les personnes atteintes d'une maladie grave, avoir été proches aidants, jusqu'à la fin de vie.
Association des proches aidants de la Capitale-Nationale	https://www.apacn.org/	Capitale-Natio...	Ambigu	Pertin...	Contribuer à l'amélioration des conditions de vie des proches aidants de la Capitale-Nationale. Promouvoir le rôle du proche aidant et en assurer la reconnaissance. Sensibiliser les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires au rôle et aux besoins des proches aidants	Adultes malades (tout pronostic) Entourage de la personne malade Personnes endeuillées	Soutien psychosocial individuel Répit (infirmier.ères) max 4h/semaine
Carrefour des proches aidants de Québec	www.cpaq.org	Capitale-Natio... Ne couvrent p...	Non	Pertin...	Accompagner et soutenir dans toutes les étapes de la proche aidance et de la post-aidance. Briser l'isolement des proches aidants et innover dans le développement de services essentiels jusqu'alors non offerts et subventionnés	Entourage de la personne malade Personnes endeuillées Troubles neurocognitifs	Être membre (25\$/année). Exclure les personnes atteintes de troubles de comportement (ex. troubles de la personnalité, troubles de la personnalité géométrique, risque pour les autres)

+

≡

Bas-Saint-Laurent ▾

Toute la province/multiples régions ▾

Capitale-Nationale ▾

Estrie ▾

Laurentides ▾

Laval ▾

Montréal ▾

<

>

Régions couvertes

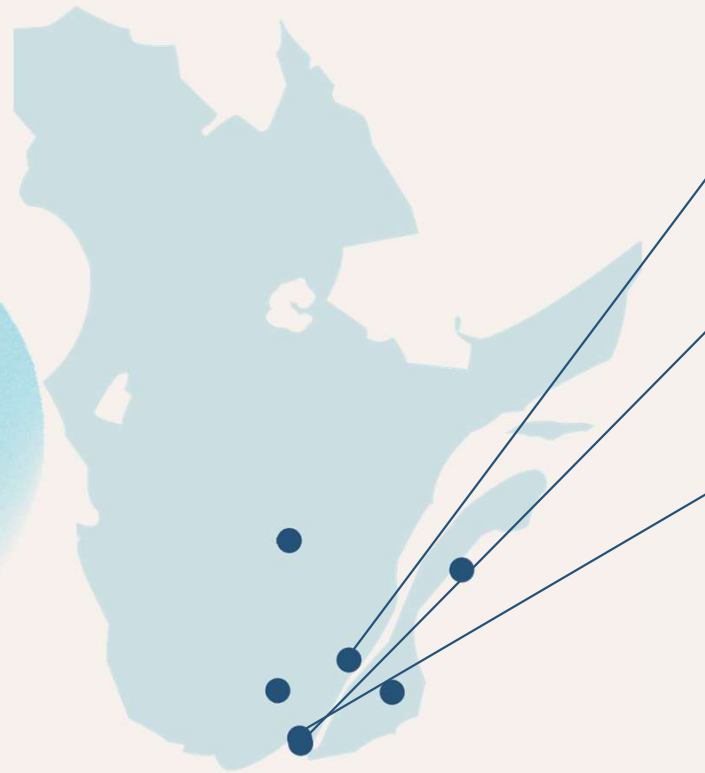
- À ce jour : Bas-Saint-Laurent, Capitale-Nationale, Estrie, Laurentides, Laval, Montréal, Saguenay–Lac-Saint-Jean
- Total d'organismes recensés jusqu'à présent : **environ 108**
- Échantillon en cours d'élargissement.



Vue synthétique inter-régions

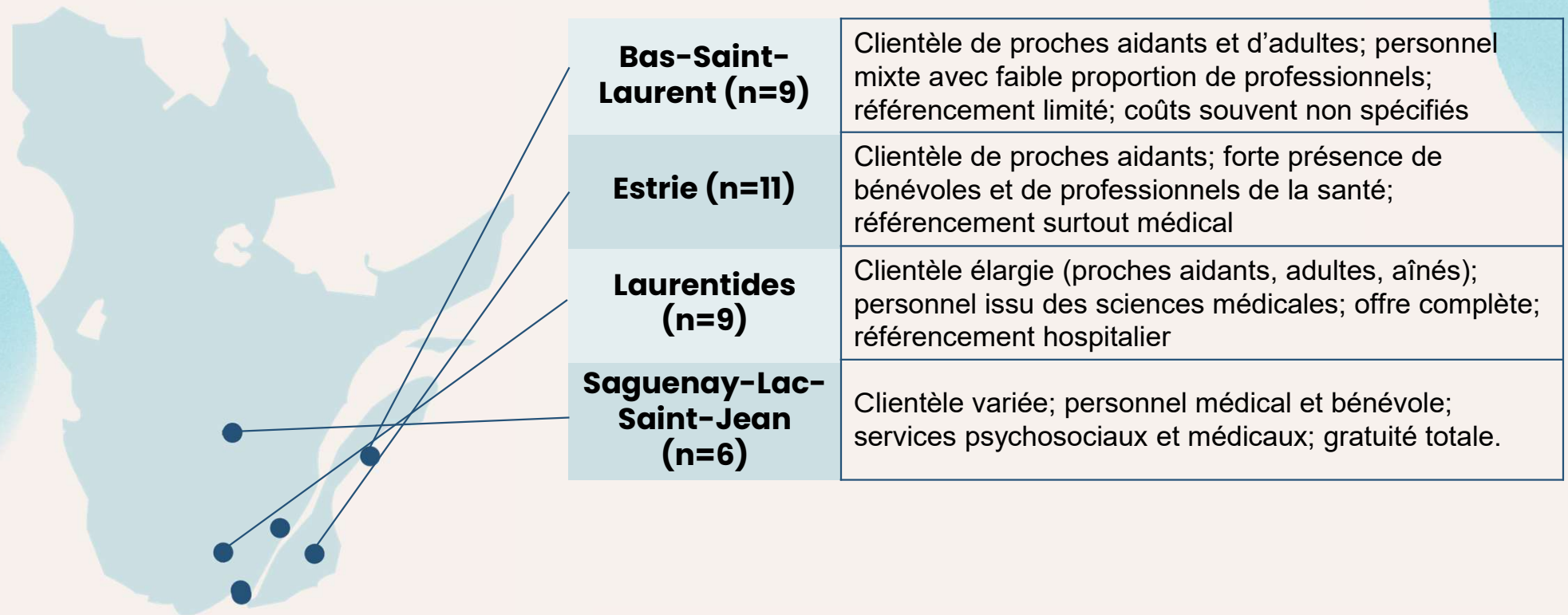
Clientèle	Les proches aidant·es constituent la clientèle la plus largement rejointe par les organismes, suivis des adultes recevant des soins. Les personnes endeuillées, les aîné·es et les enfants demeurent plus inégalement desservis selon les territoires. Certaines clientèles spécifiques (personnes aphasiques, personnes vivant avec un trouble neurocognitif, deuil périnatal) apparaissent peu ciblées nominalement.
Personnel	Les intervenant·es psychosociaux et les bénévoles représentent la majorité du personnel. La présence de personnel issu des sciences médicales (infirmières, médecins, préposé·es aux bénéficiaires) se concentre dans les territoires où les maisons de soins palliatifs sont plus nombreuses. Les équipes multidisciplinaires sont davantage présentes en milieu urbain.
Services	L'accompagnement psychosocial est offert par la grande majorité des organismes. Les services de répit aux proches aidant·es viennent en second, suivis de l'accompagnement domestique et des soins physiques ou médicaux, dont la distribution varie considérablement d'une région à l'autre.
Référents	Trois voies coexistent : le référencement autonome (la personne ou son proche initie elle-même la démarche), le référencement par un·e intervenant·e du réseau public (CLSC, centre hospitalier, médecin), et le référencement par un·e intervenant·e communautaire.
Coûts	La gratuité totale ou partielle prédomine, bien que certains services demeurent payants ou à coûts mixtes.

Résultats régionaux



Capitale-Nationale (n=38)	Clientèle variée; personnel mixte (bénévoles et intervenants); services psychosociaux et domestiques; référencement autonome ou par intervenants psychosociaux
Montréal (n=35)	Clientèle de proches aidants et d'adultes; équipes multidisciplinaires; services largement psychosociaux; référencement majoritairement autonome
Laval (n=4)	Clientèle de proches aidants et adultes; personnel psychosocial et préposés aux bénéficiaires; services psychosociaux et répit; coûts majoritairement mixtes

Résultats régionaux



Constats issus de la démarche

Populations desservies :

- Critères d'inclusion et périmètres des services à préciser (contours flous des clientèles : Alzheimer, aphasie, santé mentale, deuil périnatal ; statut des services connexes comme la popote roulante ou l'aide à domicile)
- Accès limité à une information complète et validée (211 ne couvre pas le Bas-Saint-Laurent; sites web parfois désuets)
- Variabilité régionale importante dans l'offre et le repérage des ressources

Diapositive 18

ÉA1 Je suis surprise de ne pas voir "la crainte d'utiliser les mots "soins palliatifs" sur les sites web"...

Est-ce qu'on pourrait découper les constats selon:

- Vocabulaire
- Population desservie
- Enjeux méthodo

Émilie Allard; 2026-05-21T14:37:50.047

Constats issus de la démarche : retour sur nos six étapes



1

Recherche par région à l'aide du 211

- Limite du 211 dans certaines régions
- Sites web parfois désuets

2

Inscription des informations dans le tableau de recension

- Préciser nos critères d'inclusion et périmètres de services
- Départager les régions et organismes provinciaux
- Manque de standardisation du vocabulaire

3

- Horaire des auxiliaires vs disponibilités des intervenants

Suivi et procédure de relance

- Procédure de collecte parfois peu efficace: difficile d'entrer en contact

4

Rencontre téléphonique ou en visioconférence

- Se parler : la clé du succès!
- Certains termes sous-représentés ou évités
- Discours parfois plus curatif que palliatif

5

ressources »

- Qu'est-ce qu'on va faire avec ça?

6

Constats issus de la démarche

Vocabulaire :

- Manque de standardisation du vocabulaire : groupe de soutien, de discussion, d'entraide, de partage; répit, visites d'amitié, visites de courtoisie; personnes âgées, aînées, en perte d'autonomie
- Discours et positionnement : Sous-représentation de certains termes plus politisés dans les sites web (soins palliatifs, aide médicale à mourir) ; chez certains organismes, orientation discursive plus curative que palliative (vocabulaire centré sur la guérison, fin de vie peu nommée)

ABG1

Diapositive 20

ABG1 Voici ce que je propose comme formulation, en réponse à ton commentaire sur l'apparente crainte des organismes à utiliser le terme « soins palliatifs »

Adèle Bourget-Godbout; 2026-05-24T19:39:32.912

Constats issus de la démarche

Enjeux méthodologiques :

- Procédure de collecte parfois peu efficace : retour par courriel difficile, accès restreint aux personnes responsables, hypothèse d'une priorisation du contact par les personnes usagères

Suites du projet

- Élargissement géographique en cours pour couvrir toutes les régions
- Affinement de la grille de catégorisation et du vocabulaire
- Réflexions continues sur la pérennisation et l'actualisation
- Rencontres inter-organismes / inter-régionales pour valider la recension et explorer les pistes d'innovation et de collaboration
- Préparation du volet 2 : Communauté de pratique sur l'innovation sociale communautaire
- Utilisation et affinement de la cartographie dans des projets de recherche:
 - Récit-Aidance
 - Pallia-Cognitif

Et vous, vous souhaitez ...



Valider que votre organisme est intégré à notre projet?



Être consulté pour la démarche de validation dans votre région?



Vous avez une initiative inspirante à partager?



Vous trouvez que l'axe 4 est intéressant et aimeriez vous y joindre?



Vous aimeriez consulter la cartographie pour un projet dans une région?

Contactez-nous: emilie.allard.3@umontreal.ca et gabrielle.fortin@tsc.ulaval.ca

Retombées anticipées

- **Pour la pratique clinique :** renforcement du partenariat public-communautaire
- **Pour le milieu communautaire :** visibilité accrue, notamment en région; reconnaissance du rôle dans l'écosystème palliatif.
- **Pour l'innovation sociale :** identification des lacunes et appui à l'émergence de pratiques inter-régionales ; soutien aux régions moins desservies ; source d'inspiration d'une région à l'autre

Merci!

Questions et commentaires?



Références

Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*.
<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr.pdf>[cihi.ca+2](#)[cihi.ca+2](#)[cihi.ca+2](#)

International Association for Hospice and Palliative Care. (s.d.). *Consensus-Based Definition of Palliative Care*.
<https://iahpc.org/what-we-do/research/consensus-based-definition-of-palliative-care/>

Lévesque, H., Desrochers, J., Onno, M., Ramsay, J., & Carnevale, F. A. (2020). Émergence d'un cadre de référence pour les soins palliatifs pédiatriques et de fin de vie en milieu communautaire : l'expérience du Phare Enfants et Familles. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(2), 1–13. <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/issue/view/98>

Levesque, J. F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International journal for equity in health*, 12(1), 18.

Organisation mondiale de la Santé. (2002). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>World Health Organization (WHO)

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/iahpc.org+6PubMed+6hsr.c.himmelfarb.gwu.edu+6>