

A white circle containing the text '30 ANS'. The number '30' is stylized, with the '3' in a teal color and the '0' in a dark grey color. Below the number, the word 'ANS' is written in a teal, sans-serif font.

30
ANS

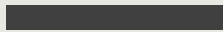
L'AQSP UNE FORCE À PRÉSERVER

Rapport annuel 2019-2020 de
l'Association québécoise de
soins palliatifs

A white circle containing the AQSP logo. The logo consists of a stylized heart shape formed by two interlocking loops, one in teal and one in dark grey, followed by the letters 'AQSP' in a dark grey, sans-serif font.

AQSP

Sommaire



Mot de la présidente	••••••••••••••••••••	1
L'AQSP: qui sommes-nous ?	••••••••••••••••••	2
Nos actions de l'année	••••••••••••••••••	3
L'AQSP a 30 ans	••••••••••••••••••	6
Les activités de nos comités	••••••••••••••••••	7
Rapport des produits et des charges	••••••••••••••••••	13
Conseil d'administration 2020-2021	••••••••••••••••••	14
Conclusion	••••••••••••••••••	15
Remerciements	••••••••••~••••••••	16



Mot de la présidente

Bonjour à vous tous, membres et proches collaborateurs

L'année 2019-2020 passera à l'histoire avec la pandémie qui a touché notre Association durement. En effet, celle-ci nous a contraints à annuler notre congrès annuel, affectant ainsi tous nos membres ainsi que les soignants professionnels et bénévoles qui devaient y participer. La pandémie a du même coup mis en péril la survie de l'Association.

Mais ce qui ne nous tue pas nous rend plus forts! Comme présidente, j'ai été témoin d'engagement, de persévérance et d'efforts hors du commun. Le rapport annuel en témoigne. Je tiens à rendre hommage à toutes ces personnes qui, bénévolement et dans l'ombre, ont permis que l'AQSP ne fasse pas que survivre mais qu'elle devienne plus créative que jamais.

De bons liens se sont créés avec les responsables ministériels du dossier de soins palliatifs et de fin de vie; des occasions se sont présentées afin de mieux faire connaître et comprendre ce que sont les soins palliatifs; des initiatives sont nées au niveau de la formation à distance et des projets se mettent en place pour encore mieux accomplir notre mission de façons variées.

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous suivre sur les réseaux sociaux et à nous interpeller directement via notre site internet. Cela témoigne de notre vitalité réelle, malgré la situation de pandémie. Vous serez à même de constater tout le travail réalisé par nos comités avec si peu de moyens financiers!

Je souhaite remercier chacun de vous qui soutenez l'AQSP. Nous voulons continuer à bâtir, à répondre à vos besoins et à ceux de notre population en soins palliatifs. Merci de continuer à nous soutenir dans l'action et financièrement.

Louise La Fontaine, md PhD
Présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs

L'AQSP: qui sommes-nous ?

L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) est une **organisation à but non lucratif** qui mobilise les professionnels, les bénévoles et la population autour de l'accès à des soins palliatifs de qualité dans l'ensemble du Québec. Notre Association regroupe plus de **600 membres**, constituant un réseau d'intervenants, de bénévoles et de professionnels, tous unis pour former une **équipe multidisciplinaire** dont le patient et ses proches font partie.

Notre vision

Exercer un leadership efficace et respecté sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs au Québec.

Notre mission

Être un carrefour d'échange, de réflexion et d'information pour les intervenants, les professionnels, les bénévoles et la communauté en termes de diffusion, de promotion, de formation, de soutien et de recherche en soins palliatifs

La solidarité

L'élément rassembleur de tous nos membres envers les personnes de la communauté pour qui les soins palliatifs constituent le moyen le plus approprié de soulager leurs souffrances.

L'intégrité

Une conviction profonde à promouvoir des soins palliatifs de qualité, de même que l'honnêteté et la transparence dans la transmission des informations, ses décisions et ses actions

L'équité

L'absence de discrimination dans l'accessibilité aux soins palliatifs pour toute personne qui en a besoin, de même que dans les conditions d'adhésion et les services offerts à ses membres.

Nos actions de l'année

Unis pour l'accès aux soins palliatifs

Entre mai 2019 et mai 2020, nous avons tenu deux rencontres de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs. La Coalition a continué à travailler sur ses trois priorités : l'accès aux soins palliatifs, la gouvernance nationale des soins palliatifs et l'observatoire des soins palliatifs.

En novembre 2019, la Coalition a organisé une conférence de presse pour dénoncer les retards inadmissibles au Québec dans l'accès aux soins palliatifs à domicile qui a eu un écho important dans les médias. La lettre d'entente qui a suivi promettait un nouvel engagement du Ministère et de la FMOQ sur les SIAD, mais elle n'a pas permis une résolution satisfaisante du dossier puisque les CLSC ne peuvent toujours pas mettre en place des équipes médicales SIAD 24/7 ni donner des soins à des patients sur une longue durée dans ce contexte. La Coalition a donc relancé le ministère en mars 2020 pour continuer de demander la mise en place d'équipes complètes pour que les Québécois aient accès aux soins palliatifs à domicile.

En décembre 2019, la Coalition a également fourni des commentaires sur le rapport du *groupe de travail sur l'amélioration de l'accès équitable et de qualité en soins palliatifs et de fin de vie*. Ce rapport est essentiel pour l'avenir des soins palliatifs au Québec puisque ce sera un document clé dans l'élaboration du prochain plan d'action sur les soins de fin de vie.



Dre Dechêne et Dre La Fontaine lors de la conférence de presse de la Coalition le 19 novembre 2019

Une voix forte pour les soins palliatifs

L'AQSP a plusieurs fois porté à l'attention de la ministre de la Santé Danielle McCann et de la ministre responsable des aînés et proches aidants Marguerite Blais des problématiques liées aux soins palliatifs.

En plus de notre participation active au *groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable et de qualité en soins palliatifs et de fin de vie*, nous avons participé à de nombreuses tables de travail et communiqué avec les instances ministérielles :

- Communication avec le bureau de la ministre McCann pour intervenir auprès des médecins du SIAD-Verdun afin de ne pas désinscrire les patients (décembre 2019)
- Rencontres et discussions relativement au dossier des SIAD et des SAD au Québec
- Comité d'experts sur l'élargissement de l'Aide médicale à mourir aux personnes inaptes qui a déposé cette année son rapport final
- Divers échanges de collaboration à propos de la pandémie de COVID-19



Démystifier les soins palliatifs

Chaque semaine, nous répondons à des questions du grand public et nous orientons les proches aidants qui nous appellent vers les ressources communautaires ou du réseau de la santé qui peuvent répondre à leurs besoins.

Nous diffusons de l'information sur les soins palliatifs à travers nos réseaux sociaux, notre site web et notre infolettre, publiée tous les mois et dont le format a été modernisé début 2020.

La présidente de l'AQSP, Louise La Fontaine, a tenu une rencontre avec un groupe communautaire d'aînés en Estrie afin de répondre à leurs questions et de discuter des soins palliatifs.

La Coalition a travaillé à un plan de communication pour permettre de passer ensemble les messages importants concernant les soins palliatifs pour la population. La Coalition cherche également à cibler les congrès de spécialités médicales pour offrir de la formation aux professionnels de santé sur les soins palliatifs.



L'AQSP au salon des proches aidants de la Rive-Sud le 6 novembre 2019

L'AQSP mobilisée pendant la pandémie de COVID-19

Pendant la pandémie, l'AQSP a transmis aux instances décisionnel les retours des soignants ainsi que ceux des proches aidants sur les soins palliatifs en temps de pandémie.

L'AQSP a coopéré avec le MSSS, la SQMDSP, la FMOQ et la FMSQ pour mettre en place des répondants en soins palliatifs dans toutes les régions sociosanitaires en urgence via le projet de lignes d'urgence pandémie.

Nous avons publié une lettre ouverte dans les médias pour alerter le public au sujet de la situation des personnes en résidence pour aînés envoyées à l'hôpital, plutôt que soignées à domicile comme elles le souhaitaient, pendant la pandémie de COVID.

Nous avons organisé, grâce à une commandite de Multilearning Inc., trois webinaires :

- Comment composer avec le sentiment d'impuissance en temps de pandémie ? par Johanne de Montigny, psychologue et conférencière. (photo 1)
- Lorsque musique et fin de vie s'harmonisent par Anne-Marie Goulet, musicothérapeute (photo 2)
- COVID-19 et fin de vie en CHSLD : Indignation ou Compassion ? Par Hubert Marcoux, médecin à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Jeffery Hale (photo 3)



photo 1



photo 2



photo 3

L'année 2020 en chiffres

Notre page Facebook, active depuis deux ans, a atteint **500 abonnés** en mai 2020. Vous êtes de plus en plus nombreux à nous suivre et à partager nos publications !

Nous avons partagé nos premières vidéos sur les réseaux cette année, la plus populaire d'entre elles ayant été **visionnée près de 3 900** fois sur Facebook .

Vous avez été près de **330** à suivre en direct nos trois premiers webinaires. Et vous avez été plus nombreux encore, près de **700**, à profiter des enregistrements.

Le site de l'AQSP a reçu plus de **1 000 visiteurs** en moyenne chaque mois.



L'AQSP a 30 ans

Fondée en **décembre 1989**, l'AQSP a eu **30 ans** cette année.

En 30 ans, l'AQSP a formé, en **29 congrès**, plus de **20 000** professionnels de santé et bénévoles, et a eu ainsi un effet indéniable sur la qualité et l'accès aux soins palliatifs des Québécois.

L'AQSP a publié **28 volumes** de son bulletin, plus de **50 numéros** comprenant des articles de réflexions sur les soins palliatifs, traitant de tous les sujets et de toutes nos clientèles.

L'AQSP a plusieurs fois accompagné les progrès des soins palliatifs au Québec, notamment en déposant le **rapport Lambert Lecomte** sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec en 2000 et en définissant **des normes de pratique des soins palliatifs en 2001**.

Depuis plus de 15 ans, l'AQSP a soutenu **la recherche en soins palliatifs au Québec** en remettant plus de **20 bourses** à des chercheurs du Québec, contribuant ainsi pour **plus de 115 000 CAD** à la recherche en soins palliatifs depuis 2003.

Depuis plus de 2 ans, l'AQSP favorise **la mobilisation et la concertation** des acteurs en soins palliatifs grâce aux rencontres de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs, qui réunissent **près de 20 organismes** deux fois par année.

Les activités de nos comités

COMITÉ BÉNÉVOLAT

Responsable du comité

Manon Langevin

Membres du comité

Nathalie Laporte

Alberte Déry

Diane Bilodeau

Et l'ensemble des coordonnateurs qui participent aux rencontres de codéveloppement

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité a travaillé à **promouvoir des standards élevés de pratique du bénévolat en soins palliatifs** en élaborant un sondage pour comprendre le rôle et les tâches des bénévoles aux soins selon les différents milieux. Le sondage a été diffusé et les résultats ont été compilés.

Le comité travaille **toute l'année au développement des liens entre les coordonnateurs/trices des bénévoles en soins palliatifs** dans toutes les régions du Québec.

Deux groupes ont eu chacun six rencontres. De plus, une rencontre commune a été organisée. Le comité comprend 30 intervenants pour partager les meilleures pratiques dans la coordination de bénévoles. Le comité offre du mentorat, du soutien et de l'accompagnement aux nouveaux intervenants. Il partage des documents, pratiques et politiques sur le bénévolat en soins palliatifs. Un responsable des communications a été nommé pour les deux groupes et un groupe Facebook ainsi que des envois par courriel assurent un échange constant.



COMITÉ BOURSE

Responsable du
comité

Ivan Lessard

Membres
du comité

Maryse Bouvette

Justine Farley

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité Bourse a remis le prix RQSPAL-AQSP à Émilie Allard pour sa programmation de recherche *Améliorer l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité par la formation interdisciplinaire : évaluer pour mieux former.*

Le lauréat 2019, Sébastien Dufresne, a rédigé un article pour notre bulletin intitulé *Un regard sur la réadaptation en oncologie* en octobre 2019.

L'AQSP a levé une subvention de 3 000 dollars pour une bourse de recherche en 2020. En raison de la pandémie l'appel à candidatures a été prolongé jusqu'à juillet 2020.

COMITÉ BULLETIN

Responsable du
comité

Yael Ricquebourg

Membres
du comité

Catherine Courteau
Stéphanie Daneau
Laurène Souchet
Renée Beaudet

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité Bulletin a publié deux numéros cette année. Le numéro publié en octobre 2019 présentait une rétrospective du *29^e Congrès de l'AQSP: les soins palliatifs, un phare pour la vie*, offrant 9 articles et 6 chroniques. En mars 2020, le thème du Bulletin était *Le potentiel de croissance en fin de vie*.

Le comité a également travaillé sur une note pour les auteurs afin de faciliter la rédaction tout en contrôlant les coûts de production du Bulletin électronique.



COMITÉ CONGRÈS

Responsables du comité

Justine Farley
Johanne Desroschers

Membres du comité

Noha Bestawros
Marlène Côté
Louise La Fontaine
Manon Coulombe
Richard Depairon
Jean Marc Duru

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité Congrès a sélectionné les séances plénières ainsi que les ateliers pour le Congrès 2020, qui a dû être annulé en raison de la pandémie de COVID 19.

Néanmoins, le travail du comité servira de base pour le programme du Congrès 2021 et la célébration du 30e Congrès de l'AQSP.

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité d'éthique vise à créer un espace de dialogue dans lequel des situations comportant des aspects éthiques sont présentées, discutées, débattues et réfléchies puis portées à l'attention de l'ensemble des membres.

Le comité a préparé le diner-causerie Danielle Blondeau 2020 (reporté à 2021) sur le thème : *Conversations sur les soins palliatifs : définir ce qu'ils sont et délimiter ce qu'ils ne sont pas*. Le comité a également publié dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs* numéro 2, volume 19, l'article *La temporalité en soins palliatifs : déjouer Kronos en saisissant Kairos*.

COMITÉ D'ÉTHIQUE

Responsable du comité

Louis-André Richard

Membres du comité

Réjean Boivin
Maryse Bouvette
Justine Farley
Louise La Fontaine
Christiane Martel

COMITÉ FORMATION

Responsable du
comité

Maryse Bouvette

Membres
du comité

Noha Bestawros
Geneviève Dechêne
Johanne Desrochers
Manon Langevin
Andreea Iancu

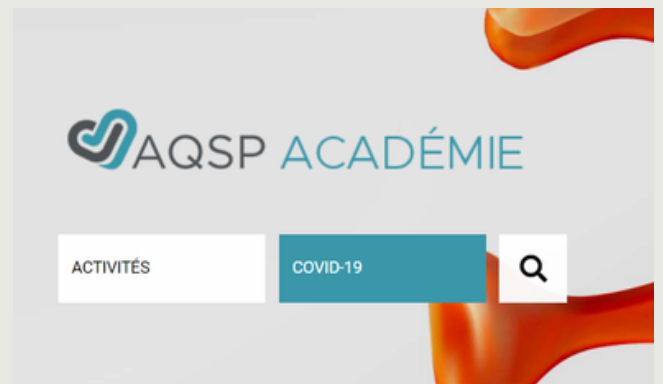
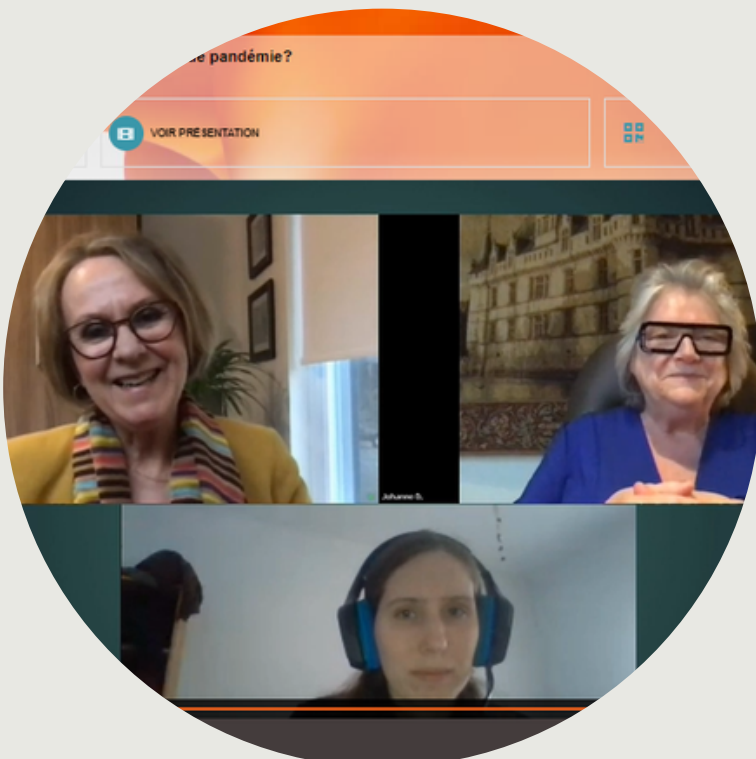
● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le comité a revu son mandat et son plan d'action. Son premier objectif est de créer un répertoire des formations accréditées, conférences, et colloques sur les soins palliatifs en collaboration avec nos partenaires.

Son deuxième objectif vise à offrir de l'information sur le processus d'accréditation des formations.

Son troisième objectif est de sélectionner des conférences offertes dans le cadre des congrès et les offrir dans certaines régions ou dans des webinaires. Le comité a aidé à sélectionner les thèmes de nos webinaires suite à la pandémie.

Le dernier objectif du comité est de contribuer à identifier les besoins de formation, en mettant en ligne un formulaire sur notre site web.



Louise La Fontaine, Johanne de Montigny et Laurène Souchet lors du webinaire Comment composer avec le sentiment d'impuissance en temps de pandémie?

COMITÉ INTERNATIONAL

Responsables du comité

Martine Roy

Membres du comité

Alberte Déry
Johanne Desrochers
Justine Farley

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le mandat du comité international est en voie d'être reprecisé. Le site web de la FISP a été créé et est maintenant en fonction : ffisp.org.

Lors du Congrès SFAP-FISP à Paris des 13 au 15 juin 2019, le comité était représenté par Mme Alberte Déry, Dre Justine Farley et Dre Martine Roy. Le 12 juin, le Comité de la FISP a tenu une rencontre et, le 13 juin, l'assemblée générale de la FISP a eu lieu, suivie le 14 juin par la Rencontre internationale de la FISP.

Pendant cette rencontre, quelques pays ont été choisis pour présenter un diaporama sur la condition des soins palliatifs dans chacun de ceux-ci, dont la Turquie, le Bénin, le Rwanda et le Québec. Le diaporama du Québec avait été préparé par Mme Alberte Déry, Dre Martine Roy et Dre Louise La Fontaine. Ce diaporama a été présenté par Dre Martine Roy aux autres membres présents.

Grâce aux fonds collectés par la FISP, cinq professionnels de santé issus de cinq pays d'Afrique francophones (Bénin, Cameroun, Mauritanie, Burkina Faso et Sénégal) ont pu effectuer un stage d'observation au sein d'USP ou EMSP à Paris au mois de juin 2019 en lien direct avec le congrès SFAP-FISP de Paris.

L'année 2020 est consacrée à la préparation du prochain congrès de la FISP, qui aura lieu à Dakar, au Sénégal en novembre 2021. Ce sera le premier en Afrique subsaharienne.



COMITÉ COALITION

Fédération du Mouvement Albatros du Québec

Regroupement Des Aidants Naturels du Québec

Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec

Maison La Source Bleue

Organisation Québécoise des Personnes Atteintes de Cancer

Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Fondation Jeanne Mance

La Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Maison Victor Gadbois

Ministère de la Santé et des services sociaux

Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

NOVA Montréal

Le Phare enfants et familles

SIAD de Verdun

Palli-science

Mc Gill council of palliative care

Institut des soins palliatifs de Montréal

Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer

Association Canadienne des soins palliatifs

Vivre dans la dignité

Fondation Palli-ami

Réseau universitaire en soins palliatifs du Québec

● ● ● ● RAPPORT DU COMITÉ

Le forum partenarial a donné lieu à la formation de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs. Deux rencontres ont été tenues, le 24 octobre 2019 et le 4 mars 2020.

Les trois priorités du forum restent inchangées, soit l'accès aux soins palliatifs, la gouvernance nationale pour les soins palliatifs et la mise en place d'un observatoire des soins palliatifs.

La Coalition a également formé un sous-comité Communication pour développer un plan de communication visant à cibler des catégories clés du public pour mieux informer la population sur le droit aux soins palliatifs au Québec.



Rapport des produits et des charges 2019

Nous sommes heureux de vous présenter les résultats financiers de l'AQSP pour l'année fiscale achevée le 31 décembre 2019. En 2019, les produits et les charges de l'Association ont diminué par rapport à 2018. En 2019, l'AQSP a présenté une insuffisance de produits sur les charges de 27 CAD. Nos produits de cotisations ont connu une légère diminution relativement à ceux de 2018, les produits du congrès 2019 ont aussi été moindre comparativement à ceux de 2018, dû à un nombre moins élevé de participants. Notre seconde conférence publique a connu un léger déficit, moins important que pour la conférence de 2018. Vous pouvez trouver ci-dessous un résumé de notre rapport financier. Vous pouvez également demander une copie complète de nos états financiers 2019 à l'adresse courriel info@aqsp.org

RÉSUMÉ	2019	2018
Produits	263 083 \$	267 250 \$
Charges	263 110 \$	272 948 \$
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	(27) \$	(5 698) \$
DÉTAILS		
Produits Congrès Annuel	218 213 \$	224 980 \$
Produits cotisations	31 801 \$	33 996 \$
Produits conférence publique	6 027 \$	2 336 \$
Produits Forum partenarial	-	3940 \$
Autres Produits (don, Bulletin, intérêts)	4 042 \$	1 968 \$
Bourse	3 000 \$	-
Charges congrès annuel	175 253 \$	177 623 \$
Charges administration	56 081 \$	57 725 \$
Charges cotisation ACSP	8 382 \$	11 692 \$
Charges Forum Partenarial	752 \$	3 883 \$
Charges conférences publiques	7 954 \$	8 154 \$
Charges Bourse	5 750 \$	5 000 \$
Charges Bulletin Réseau	5 880 \$	4 536 \$
Charges communication et visibilité	2 808 \$	2 777 \$
Prix reconnaissance	350 \$	1 198 \$

Conseil d'administration 2020-2021

COMITÉ EXÉCUTIF

Dre Louise La Fontaine, Présidente
Dre Justine Farley, Vice-présidente
Manon Langevin, Trésorière
Réjean Boivin, Secrétaire

PERMANENCE

Laurène Souchet, coordonnatrice

ADMINISTRATEURS

Noha Bestawros
Manon Coulombe
Ivan Lessard
Dre Christiane Martel
Lyne St-Martin
Marie-Julie Tschiember
Yael Ricquebourg

De gauche à droite, Laurène Souchet, Justine Farley, Catherine Courteau (membre jusque juillet 2019), Réjean Boivin, Manon Langevin, Christiane Martel, Louise La Fontaine, Manon Coulombe, Johanne Desrochers (Vice-présidente sortante)





Conclusion

Cette année a marqué les 30 ans de l'Association. Nous sommes particulièrement heureux d'avoir fondé avec nos partenaires la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs et d'y avoir accueilli de nouveaux membres. L'AQSP et la Coalition se sont mobilisées pour les soins palliatifs à domicile et, ensemble, nous allons continuer à faire entendre une voix forte et unie pour l'accès aux soins palliatifs au Québec.

L'année 2020 a malheureusement été influencée par la pandémie de COVID-19 et l'Association a dû pour la première fois en 30 ans annuler son Congrès annuel. Le CA est actuellement mobilisé pour assurer la pérennité financière de l'Association et nous remercions nos membres et les inscrits au Congrès 2020 qui ont été solidaires de l'Association en contribuant au moyen d'une cotisation ou un don, ainsi que nos partenaires pour le soutien apporté à l'AQSP.

La pandémie a démontré des lacunes dans l'accès aux soins palliatifs, et nos milieux ont été particulièrement vulnérables. L'AQSP s'est mobilisée pour soutenir les équipes, les bénévoles et les proches aidants en organisant des webinaires de formation.

L'Association a plus que jamais de nouveaux défis à relever et nous sommes confiants que notre campagne *L'AQSP une force à préserver* nous aidera à continuer notre mission dans l'année qui vient. Nous espérons vous retrouver nombreux et en toute sécurité pour notre prochain Congrès les 13 et 14 mai 2021, à l'Hôtel Delta de Trois-Rivières.



Remerciements

Merci à nos partenaires or



FONDATION
ARIANE RIOU &
RÉAL PLOURDE

Remerciements spéciaux



Merci à Multilearning Inc, qui nous à offert ses services gratuitement pour l'organisation de quatre webinaires en ligne pendant la pandémie



La bourse de recherche en soins palliatifs de l'AQSP 2020 est soutenue par un don provenant d'Amgen. Nous remercions Amgen pour ce soutien.

Merci à la **Maison Victor Gadbois**, qui nous a soutenu en faisant dons d'inscriptions après l'annulation de notre congrès 2020.

Nous remercions également **le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec** de nous avoir accordé un financement exceptionnel après l'annulation du congrès, afin que l'AQSP puisse poursuivre sa mission.

Merci à l'ensemble des donateurs qui ont soutenu notre mission.

Découvrez-nous sur www.aqsp.org

Contactez-nous à info@aqsp.org

Suivez-nous:

 [/aqsp.org](https://www.facebook.com/aqsp.org)

Linked  [association-quebecoise-de-soins-palliatifs](https://www.linkedin.com/company/association-quebecoise-de-soins-palliatifs)

Rejoignez-nous: [Devenir membre](#) ou [faire un don](#)