

# Pratiques prometteuses favorisant le vieillir chez soi : Communautés bienveillantes

*In collaboration with*



Health  
Canada

Santé  
Canada

*La pratique prometteuse qui suit a été préparée au lendemain des échanges Meilleurs Cerveaux des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui ont eu lieu les 31 octobre et 1<sup>er</sup> novembre 2023. Les échanges Meilleurs Cerveaux sont une occasion de recueillir des conseils sur les façons d'accélérer l'adoption de modèles efficaces, ainsi que sur les politiques et connaissances qui permettent de prioriser la croissance continue et la pérennité à long terme. Excellence en santé Canada et Santé Canada ont planifié conjointement les échanges Meilleurs Cerveaux avec les IRSC. Nous aimerions remercier toutes les personnes participantes pour la générosité dont elles ont fait preuve en partageant leurs compétences, leur savoir, leur expertise et leurs expériences, qui ont servi à orienter l'élaboration de cette pratique prometteuse.*

## À propos d'Excellence en santé Canada

Excellence en santé Canada (ESC) travaille avec des partenaires pour diffuser les innovations, renforcer les capacités et catalyser le changement dans les politiques afin que toutes et tous au Canada reçoivent des soins sûrs et de qualité. En collaborant avec les patients et patientes, les partenaires de soins essentiels et le personnel des services de santé, nous transformons les innovations éprouvées en améliorations durables dans tous les aspects de l'excellence en santé.

Nos grandes lignes d'action sont les soins et services aux personnes âgées, les soins plus proches du milieu de vie ainsi que la reprise et la résilience après la pandémie – la qualité et la sécurité demeurant bien sûr au cœur de tous nos efforts. Nous sommes résolu à favoriser des soins inclusifs, équitables et respectueux des valeurs culturelles par la mobilisation de différents groupes, dont les patients et patientes, les partenaires de soins essentiels, les membres des Premières Nations, les Métis, les Inuits et le personnel des services de santé.

Créé en 2021, ESC est issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. ESC est un organisme indépendant sans but lucratif financé principalement par Santé Canada. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

150, rue Kent, bureau 200

Ottawa (Ontario) K1P 0E4 Canada

1 866 421-6933 | [info@hec-esc.ca](mailto:info@hec-esc.ca)

## Réseaux sociaux

[X](#) | [LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Facebook](#)

ESC honore les territoires traditionnels sur lesquels son personnel et ses partenaires vivent, travaillent et se divertissent. L'organisme reconnaît que le niveau de vie dont ses membres bénéficient aujourd'hui est le résultat de l'intendance et des sacrifices des premiers habitants de ces territoires. [En savoir plus](#)

## Contexte du modèle

Lancé en 2013, le concept de communautés bienveillantes (CB) est un mouvement international qui favorise l'action collective et la responsabilité partagée dans les soins aux personnes confrontées à des difficultés – vieillissement, maladie grave, fin de vie et deuil. Les CB reposent sur la philosophie selon laquelle les communautés doivent être des partenaires à part entière dans les soins de leurs membres, et possèdent les connaissances, les compétences et les ressources nécessaires pour répondre aux besoins de ces derniers.

Les CB approchent les soins palliatifs dans une optique de promotion de la santé, où le vieillissement et la fin de vie sont vus comme une expérience sociale avec une composante médicale et non comme une expérience médicale avec une composante sociale.

La vision des CB est ancrée dans le mouvement des villes-santé et la Charte d'Ottawa de l'Organisation mondiale de la Santé, qui énonce cinq grands piliers de la promotion de la santé :

- Acquérir des aptitudes individuelles
- Créer des environnements favorables
- Réorienter les services de santé
- Renforcer l'action communautaire
- Élaborer des politiques pour la santé

Allan Kellehear, le fer de lance de l'adoption de ces piliers en soins palliatifs, a mis sur pied la première CB au Canada en 2015; selon lui, « le but des soins palliatifs favorables à la santé est de fournir de l'éducation, de l'information et des politiques pour encadrer la santé, la fin de vie et la mort. »

Il existe aujourd'hui plus de 200 CB officielles au pays. Par ailleurs, quatre provinces (Ontario, Alberta, Colombie-Britannique et Québec) se sont dotées d'organismes appuyant l'intégration des CB à l'échelle provinciale, et des recherches sur les CB sont en cours au Canada.

## Description du modèle

Les CB fournissent un soutien aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie tout en veillant à leur bien-être culturel, psychologique, spirituel et social. Pour ce faire, elles travaillent à renforcer le capital social et à mobiliser divers acteurs hors du secteur de la santé, comme les établissements d'enseignement, les municipalités, les organismes communautaires et les communautés religieuses.

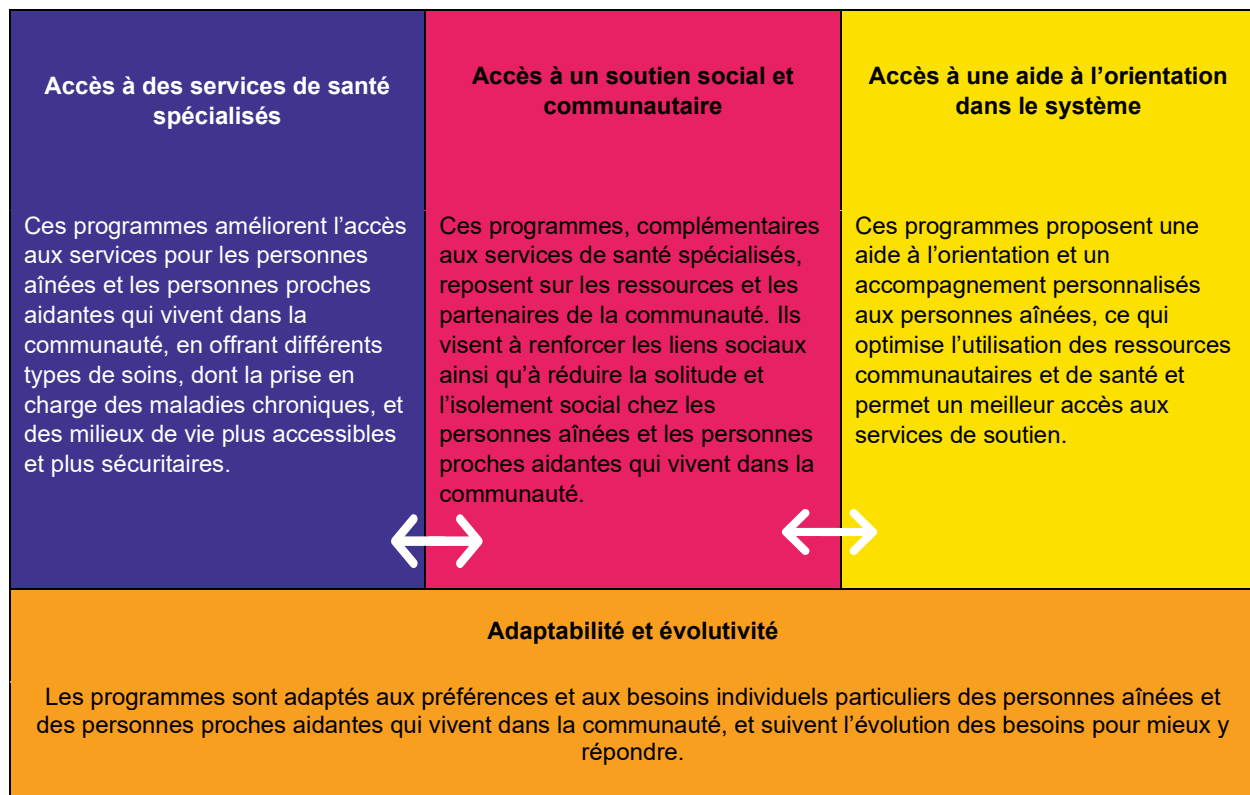
Les CB répondent à divers objectifs :

- Créer des liens entre des personnes passionnées et déterminées à améliorer l'expérience de celles et ceux qui vivent avec un problème de santé grave, prodiguent des soins, sont en fin de vie ou traversent un deuil.
- Accompagner les personnes touchées par ces expériences en les orientant vers des services de soutien et bâtir des réseaux de soutien dans la communauté.
- Améliorer la qualité de vie par l'aide mutuelle et du soutien concret au sein des communautés.

Ultimement, les CB représentent un modèle social dirigé par la communauté qui fournit un soutien social et concret aux personnes vivant avec une maladie avancée, ainsi qu'à leur famille et leurs partenaires de soins. Le modèle inspire, mobilise et autonomise les groupes communautaires qui souhaitent jouer un rôle actif dans l'offre de mesures de soutien psychosocial, spirituel et pratique visant à améliorer l'expérience et le bien-être des membres de la communauté.

## Principes du programme Favoriser le vieillir chez soi

La personne est au centre du programme *Favoriser le vieillir chez soi* d'ESC. Tous les principes doivent être mis en œuvre de manière à être centrés sur la personne et refléter une compréhension approfondie des ressources communautaires ainsi que des besoins des personnes âgées et de leurs partenaires de soins.



### Équitabilité

Les programmes intègrent la notion d'équité en santé, tout en mettant l'accent sur les déterminants structurels et sociaux de la santé qui favorisent le vieillissement à domicile des personnes âgées dans la communauté.

### Valeur élevée

Les programmes optimisent l'utilisation des ressources dans les services sociaux et de santé qui permettent d'obtenir des résultats qui comptent pour les personnes âgées et les partenaires de soins tout au long du parcours de soins.

Dans le contexte du continuum de vieillissement, les CB se veulent un programme d'accompagnement en fin de vie ancré dans une approche des soins palliatifs axée sur la promotion de la santé. Voici comment les CB répondent aux principes du programme *Favoriser le vieillir chez soi* d'ESC :

**Accès à des services de santé spécialisés** – Les CB offrent un soutien direct aux personnes confrontées à une maladie grave, à la fin de vie ou au deuil, ou aux personnes proches aidantes, en les orientant vers des ressources, des prestataires, les services de santé et les services sociaux.

**Accès à un soutien social et communautaire** – Les CB se veulent un modèle social ou relationnel qui favorise le renforcement des capacités, la résilience et les mesures de soutien en facilitant l'établissement de liens sociaux et les soins entre membres de la communauté.

**Accès à une aide à l'orientation dans le système** – En tant que programmes à l'intersection des services de santé et des services sociaux, en plus de proposer des réseaux et services communautaires informels, les CB facilitent l'orientation dans les systèmes officiels et non officiels au sein de la communauté.

**Adaptabilité et évolutivité** – Les CB ne sont ni une marque ni une structure prescriptive; il s'agit d'un modèle ouvert et flexible qui respecte la capacité d'autodétermination de la communauté. Pour atteindre les objectifs des CB et respecter leur vision, les communautés définissent leur propre approche créative pour exploiter les connaissances, atouts et réseaux qui leur sont propres. Ainsi, elles arrivent à répondre aux besoins des membres de leur communauté et à respecter leurs priorités et préférences.

**Équitabilité** – Les CB se concentrent souvent sur la lutte contre les inégalités en santé ainsi que la promotion de la diversité et de l'inclusion sociale. En mettant en commun les réseaux, les méthodes, les services et les ressources officiels et non officiels pour répondre aux besoins médicaux individuels, les CB sont plus aptes à servir des groupes que les structures traditionnelles ont du mal à appuyer.

**Valeur élevée** – Les CB accordent une grande valeur à l'autodétermination et à la résilience des communautés, à l'ingéniosité et à l'utilisation appropriée des services de santé et services sociaux, ainsi qu'au renforcement du capital social, à l'établissement de relations d'aide mutuelles et à la capacité des citoyennes et citoyens de participer activement au développement de leur communauté et à le diriger.

## Financement

Les modes de financement des CB sont variés. Le montant obtenu et la nature des dépenses dépendent des besoins de la communauté servie.

## Mise en œuvre

**Évaluer les besoins et les ressources** : La place centrale accordée à la communauté, l'autodétermination, la cartographie des parties prenantes et des actifs ainsi que l'établissement de relations sont essentiels au succès d'une CB. Le modèle permet aux membres de la communauté de déterminer quels sont leurs besoins, préférences, priorités, parties prenantes, leaders, actifs et ressources. Ils sont sollicités tôt et souvent durant les processus de développement, de mise en œuvre et de pérennisation.

**Équipe de programme** : Dans le cadre de leur approche intersectorielle, les CB mobilisent divers acteurs civiques au sein des systèmes de santé ou des systèmes sociaux (par exemple secteur de l'éducation, municipalités, organismes communautaires, groupes spirituels) et d'autres organismes non officiels, en plus de particuliers comme les patientes et patients, les membres de la famille, le voisinage et les citoyennes et citoyens. Grâce à l'adaptabilité des CB, les équipes et leur direction peuvent être composées d'acteurs issus de réseaux officiels et informels, selon les besoins de la communauté.

**Population cible** : Toutes les personnes vivant au sein d'une CB peuvent participer. L'objectif est de servir la communauté dans son ensemble et les membres qui vivent une expérience liée à un problème de santé grave, la prestation de soins, la fin de vie et le deuil.

**Approche** : Ce modèle de développement communautaire unique en son genre repose sur une compréhension approfondie et un renforcement des actifs communautaires. Il nécessite de ce fait une approche autre que la simple mise en œuvre d'un nouveau programme.

**Partenariats** : Ce sont les relations de confiance et les partenariats créés entre les membres de la communauté et divers organismes et établissements locaux qui font la force des CB. Par exemple, on trouve sur le site de Compassion Ottawa deux centres de santé communautaire et deux communautés religieuses, qui ont mené plus de 40 initiatives dirigées par la communauté durant le projet.

## Évaluation et retombées<sup>1</sup>

Les retombées positives individuelles et systémiques des CB sont appuyées par des données probantes solides, y compris sur les améliorations des résultats en matière de santé et de bien-être et la réduction du recours aux services de santé.

Pourtant, l'évaluation communautaire des modèles sociaux de prestation de soins peut être difficile et comporte des limites. Il pourrait donc être judicieux d'investir dans l'évaluation, ce qui démontrera l'importance des retombées collectives des CB.

### Clés du succès

Bien que les modèles de CB varient d'un site à l'autre, les conseils généraux qui suivent pourront aider à générer la participation communautaire, les structures de soutien, les politiques et le financement nécessaires pour créer, mettre en œuvre et pérenniser une initiative de CB :

- Comprendre l'histoire, les contextes, les besoins, les valeurs sociales et les normes de la communauté.
- Comprendre le contexte ayant mené aux politiques sociales et aux conditions structurelles dans lesquelles les soins sont prodigués et reçus pour s'adapter aux besoins locaux.
- Se souvenir que les modèles de soins dirigés par la communauté sont basés sur les relations, et donc que leur succès passe par l'établissement de chaînes de relations de confiance, qui ne se créent pas instantanément.
- Solliciter la participation des communautés tôt et souvent durant le développement de la CB et mettre l'accent sur la création conjointe, l'inclusivité et la lutte contre les iniquités.
- Faire connaître les membres de la communauté qui agissent dans l'ombre pour mener le changement, réseauter et bâtir.
- Réduire au minimum les obstacles à la mobilisation pour permettre aux membres de la communauté de se soutenir mutuellement.
- Renforcer la capacité des membres de la communauté, des organismes et des équipes de programme de la CB par la formation, l'accompagnement, les réseaux d'apprentissage et le partage des ressources.
- Définir clairement la structure de gouvernance ainsi que les rôles et responsabilités de toutes les parties prenantes de la CB, dont les membres de la communauté, les leaders et les organismes.

---

<sup>1</sup> L'information relative à l'évaluation et aux retombées présentée ici repose sur les données disponibles au moment d'écrire ces lignes. ESC reconnaît que les activités d'évaluation s'inscrivent dans un processus continu pour bien des pratiques prometteuses et que la nature des données recueillies dépend des objectifs du programme, de sa durée et des ressources disponibles pour l'évaluation.

- Officialiser les mesures de soutien pratique et logistique offertes par les organismes locaux aux groupes communautaires.
- Connaître les mesures de soutien social et psychologique dont ont besoin les prestataires de soins qui aident directement les personnes gravement malades et leur famille.
- Encourager la mise en place de politiques appuyant la collaboration et les partenariats intersectoriels.
- Mettre au point une structure de CB qui garantit la pérennité en faisant appel à des réseaux, des ressources et des actifs existants.
- S'appuyer sur la recherche dans la prise de décisions éclairée par des données probantes.
- Évaluer les processus et les résultats de la CB.
- Accorder de l'importance à la communication narrative décrivant les retombées de la CB pour les membres de la communauté, notamment les façons dont la contribution des partenaires et des membres de la communauté est reconnue et valorisée.
- Adopter une stratégie de financement innovante (financement collectif).
- Prendre en compte les déséquilibres des pouvoirs dans la façon d'aborder le sujet des modèles de soins, du financement et des résultats avec diverses parties prenantes.

## Principaux défis

Bien que les modèles de CB varient d'un site à l'autre, les défis généraux qui suivent peuvent freiner la création, la mise en œuvre et la pérennisation des initiatives de CB :

- Le fait que les CB soient peu ou pas connues du public pourrait empêcher certaines personnes de participer ou d'accéder aux ressources et aux formes de soutien offertes.
- Les ressources nécessaires pour mesurer l'efficacité des CB ne sont pas adaptées aux contextes communautaires ou ne sont pas accessibles.
- Les bailleurs de fonds des systèmes sociaux n'utilisent pas un vocabulaire normalisé.
- Les approches de financement actuelles (échéanciers serrés, pérennisation financière) ne tiennent pas compte du temps requis pour établir des relations, pour écouter les spécialistes communautaires et apprendre de leur expérience, pour mettre en œuvre des initiatives communautaires et pour effectuer une évaluation complète des retombées des CB.

## Besoins émergents

Au Canada, des éléments du modèle de CB ont été mis en œuvre dans des initiatives locales et provinciales (par exemple, le BC Centre for Palliative Care), des milieux de travail bienveillants, des universités, des villes et des initiatives communautaires d'organismes religieux. Les mesures de soutien offertes par ces communautés sont variées, et vont de l'éducation publique à l'orientation par des bénévoles.



Bien que le mouvement ait pris de l'ampleur, l'adoption a été inégale. À court terme, nous avons besoin de savoir comment utiliser optimalement un financement ponctuel et limité pour soutenir efficacement la diffusion et la mise à l'échelle des modèles de soins dirigés par la communauté. À moyen terme, nous devons déterminer quelles politiques et ressources sont requises pour appuyer la diffusion et la mise à l'échelle de modèles de soins bienveillants. Enfin, à long terme, nous devons mettre en évidence les lacunes en matière de politiques et de données probantes les plus urgentes afin de générer et diffuser de nouvelles connaissances pour pérenniser la croissance et les retombées des CB.

Les personnes souhaitant contribuer à l'adoption des CB peuvent prendre les mesures qui suivent :

### **1. Donner la possibilité de faire les choses autrement**

- Veiller à ce que les approches utilisées pour propager les CB soient adaptées aux objectifs.
- Utiliser des approches organisationnelles qui voient les relations comme des structures, des processus et des résultats.
- Utiliser les données probantes de façon à personnaliser les interventions en fonction des actifs et solutions locaux (au lieu d'essayer d'universaliser).
- Mettre l'accent sur l'autonomisation communautaire par des approches systémiques et géographiques (les tableaux d'analyse des retombées collectives sont un exemple de stratégie).
- Améliorer la diffusion de l'application des connaissances aux portefeuilles de financement et aux communautés, ainsi qu'à l'échelle nationale.
- Comblent les lacunes dans les connaissances.
- Envisager des façons de convaincre les bailleurs de fonds de la recherche de valoriser les travaux axés sur la communauté et de soutenir les chercheuses et chercheurs qui travaillent dans ce domaine.
- Harmoniser les modèles de financement pour améliorer le soutien aux organismes communautaires.
- Améliorer le soutien aux politiques pour faire en sorte qu'elles correspondent au contexte communautaire et qu'elles soutiennent les personnes qui y vivent (soutien politique descendant).
- Élaborer des cadres de soutien pour le financement, les politiques, l'application des connaissances, les services de santé et les services sociaux (y compris l'attribution de rôles aux divers ordres de gouvernement).

### **2. Amplifier les partenariats**

- Réfléchir à une réponse à la fois bienveillante et intersectorielle aux besoins exprimés par les communautés et l'associer aux travaux déjà en cours, si possible.
- Encourager et soutenir les chercheurs et chercheuses et les établissements universitaires dans leurs efforts pour faire collaborer les responsables des politiques, les

personnes ayant un vécu expérientiel et les bailleurs de fonds.

- Explorer des modèles comme les infrastructures de soutien, le financement collectif et la préparation collaborative des demandes de financement pour favoriser la collaboration entre organismes.
- Cartographier les actifs communautaires pour trouver des occasions de mobiliser des partenaires non traditionnels et encourager l'intégration de soutiens en santé et sociaux.
- Soutenir les leaders communautaires à l'interne et à l'externe par de l'accompagnement et d'autres ressources.
- Tenir compte des déséquilibres des pouvoirs.
- Être à l'écoute et apprendre des communautés où les soins intergénérationnels et de compassion font partie des us et coutumes, et mieux les soutenir (par exemple, les communautés autochtones, rurales et éloignées).
- Faire connaître les communautés bienveillantes.

### **3. Mesurer et évaluer**

- Veiller à ce que la communauté se donne une définition claire du succès.
- Travailler avec les communautés pour établir une liste de base de résultats communs, puis élaborer à partir de cette liste des indicateurs et mesures connexes.
- Fournir les ressources et les mesures de soutien pour approfondir l'évaluation, y compris par l'analyse qualitative (par exemple, évaluation des processus, récits d'expériences vécues, données autodéclarées), lorsque c'est possible.
- Ajuster notre perspective sur les données et les résultats pour les rendre significatifs pour les gens, les communautés, les prestataires de soins et les systèmes de soins.
- Rechercher des occasions d'harmoniser et d'utiliser les données déjà recueillies pour aider les communautés et raconter des histoires d'impact.
- S'assurer que les bailleurs de fonds ont les mêmes attentes en matière de mesure des résultats afin d'alléger le fardeau associé à la production de rapports pour les communautés.
- Aider les communautés à renforcer la capacité d'évaluation et à adapter leurs messages au public à qui l'information est destinée.

## Références

1. [Institut canadien d'information sur la santé. Aînés en transition : cheminements dans le continuum des soins. 2024.](#)
2. [Transform Integrated Community Care. Compassionate Communities. 2021.](#)
3. Dumont K., et coll. How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. *BMC Palliative Care*. 2022;21(131). doi : <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01021-3>
4. [Première conférence internationale pour la promotion de la santé. Bureau régional d'Europe de l'Organisation mondiale de la Santé, Ottawa \(Canada\), 17 au 21 novembre 1986. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986.](#)
5. [Gouvernement du Canada. Plan d'action sur les soins palliatifs.](#)
6. [Gouvernement du Canada. Soutiens communautaires de base pour vieillir dans sa collectivité.](#)
7. Lowton K. Compassionate Cities. Public Health and End of Life Care – by Kellehear A. *Sociology of Health & Illness*. 2008;30:163-164. [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2007.1075\\_4.x](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2007.1075_4.x)