

# LES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES: une vision d’avenir pour la mort et les soins palliatifs

MÉLANIE VACHON, PH. D.

Professeure, UQAM

Chercheure, Maison Au Diapason, CRISE et RQSPAL

melanievachon@gmail.com

---

## RÉSUMÉ

Depuis le début des années 2000, les soins palliatifs se sont considérablement développés au Québec et ailleurs dans le monde. Toutefois, avec les bouleversements démographiques qui transforment le paysage social de la plupart des pays occidentaux, le modèle actuel des soins palliatifs modernes pourrait être insuffisant pour faire face aux besoins grandissants de la population vieillissante. L’objectif de cet article est d’offrir un aperçu d’une vision complémentaire aux soins palliatifs modernes : le modèle des Communautés compatissantes. Développée par Allan Kellehear dans les années 2000, l’approche des Communautés compatissantes conçoit la fin de vie en tant qu’enjeu de santé publique, s’inspire de la promotion de la santé et propose un modèle sociocommunautaire aux soins de fin de vie. Dans cet article, les principaux fondements de l’approche des Communautés compatissantes seront présentés et illustrés par des exemples internationaux et locaux. Les défis et l’avenir de cette approche seront également évoqués.

**MOTS CLÉS :** communautés compatissantes, bienveillantes, soins palliatifs, fin de vie, santé publique, promotion de la santé, éducation à la mort.

---

## LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE: AVANCÉES ET OBSTACLES

Depuis la création du St-Christopher’s Hospice en 1967, le mouvement des soins palliatifs (SP)<sup>1</sup> modernes n’a cessé d’évoluer. En se basant sur une évaluation précise des besoins des patients, les SP visent le soulagement des souffrances physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des personnes souffrant d’une maladie à pronostic réservé (OMS, 2014). Les SP sont souvent dispensés par des équipes professionnelles et multidisciplinaires composées de médecins, d’infirmières, de psychologues, de pharmaciens, de travailleurs sociaux et plus encore. Les équipes de SP prodiguent également un soutien professionnel aux familles, souvent sous la forme de suivi psychosocial des proches endeuillés. Depuis les 50 dernières années, ce modèle de SP moderne, centré sur le patient, rend possibles le soulagement et l’accompagnement vers la mort de millions de personnes en fin de vie, et ce, partout dans le monde. (Abel *et al.* 2013)

Le Québec a lui aussi connu un développement notable des SP dans les dernières décennies. En 2000, le rapport Lambert-Lecomte recommandait vive-

ment une meilleure organisation des SP au Québec (Lambert et Lecompte, 2000). À cette époque, les SP étaient complètement absents du continuum de soins dans certaines régions du Québec et les équipes spécialisées étaient quasi inexistantes. Dès 2004, certaines des lacunes dans l'organisation des SP ont pu être résolues par la mise en œuvre de la *Politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2004). Plusieurs maisons de SP ont depuis ouvert leurs portes. La création de plus en plus de services et d'unités de SP spécialisés ont, de plus, permis de répondre aux besoins de nombreux patients et proches aidants.

En 2014, à l'issue d'un long débat sur la question du mourir dans la dignité, le gouvernement du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Depuis l'entrée en vigueur de cette loi en décembre 2015, bénéficiaire de SP de qualité et adaptés constitue maintenant un droit pour tous les Québécois (MSSS, 2015). Le débat sur le mourir dans la dignité et sur l'aide médicale à mourir auront eu comme effet de sensibiliser les citoyens et décideurs à l'importance des enjeux de fin de vie et de mobiliser davantage de ressources destinées aux SP. Toutefois, en dépit de ces avancées notables, et malgré les nombreux efforts consentis au Québec ces dernières années, beaucoup reste à faire avant de garantir à tous les Québécois un accès équitable à des SFV adaptés, compatissants et respectueux.

En avril 2019, la *Commission sur les soins de fin de vie* a produit son premier rapport sur la situation des SFV au Québec depuis l'entrée en vigueur de la loi (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). La Commission a, entre autres, conclu que, bien que la loi soit en bonne voie d'implantation, certains enjeux continuent de faire obstacle à l'accès à des soins de qualité pour tous. Par exemple, les possibilités de recevoir des SP à domicile par une équipe multidisciplinaire sont limitées. De plus, au Québec comme ailleurs dans le monde, une méconnaissance des SP persisterait chez la population générale, chez les patients, chez leurs proches, de même que chez

certain professionnels de la santé (Lane *et al.* 2018; Marcoux *et al.* 2015; Marsella, 2009). Une compréhension partielle ou erronée des SP aurait pour effet de retarder, voire de restreindre l'accès aux SP à certains patients qui pourraient pourtant en bénéficier. De surcroît, bien que de nombreuses études documentent les effets bénéfiques associés à une intégration hâtive des SP dans la trajectoire de la maladie (Temel *et al.* 2010), le repérage précoce des patients susceptibles de bénéficier de SP demeure problématique (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). L'idée que les SP soient réservés aux patients atteints de cancer et qu'ils soient pertinents uniquement dans les tout derniers moments de la vie continue de dominer. Pourtant, de nombreux patients souffrant de maladies neurodégénératives, de démence et de maladies chroniques non oncologiques telles que les insuffisances pulmonaires ou cardiaques pourraient bénéficier de SP (Abel et Kellehear, 2016). D'ailleurs, près du tiers des Québécois se trouveraient dans une situation de maladie chronique et n'auraient qu'un accès très limité à des SP adaptés à leurs besoins spécifiques (Institut de la statistique du Québec, 2008). Le manque de formation de certains travailleurs de la santé, le manque de professionnels qualifiés, de même que le sous-financement des SP et du système de santé en général – dont les besoins excèdent les ressources – sont autant de facteurs qui continuent de faire obstacle aux bons soins pour tous (Commission sur les soins de fin de vie, 2019).

En parallèle, le vieillissement de la population bouleverse notre société. D'ici une vingtaine d'années, la société québécoise sera l'une des plus vieilles en Occident. À titre d'exemple, en 2011, la proportion d'aînés âgés de 85 ans et plus était de 12 %, alors qu'elle frôlera les 25 % en 2061 (INSPQ, 2019). Dès 2034, le nombre de décès pourrait surpasser le nombre de naissances. On s'attend de plus à atteindre le seuil des 100 000 décès par an à partir de 2033 (Institut de la statistique du Québec, 2014). Par ailleurs, le contexte démographique québécois se caractérise aussi par l'amélioration de l'espérance de vie et donc par l'augmentation significative des décès chez

des groupes très avancés en âge. On note également un accroissement du nombre de maladies évolutives et chroniques, ainsi que la chronicisation de maladies graves telles que le cancer. Bref, au Québec comme au Canada et dans plusieurs pays d'Occident, de plus en plus d'individus vivent longtemps avec un état de santé qui se dégrade et présentent des besoins très complexes (Lynn, 2014; Tompkins, 2018). Ceci est susceptible d'exercer de plus en plus de pression sur le système de santé qui peine déjà à suffire à sa tâche. En effet, les personnes très âgées et les individus aux prises avec une ou des maladies graves ou chroniques font également face à de nombreuses autres difficultés sociales ou psychologiques conséquentes à leur condition de santé : isolement, stigmatisation, dépression, anxiété, difficultés socioéconomiques (Kellehear, 2013). Énormément de pression repose sur les familles et aidants naturels de ces personnes, ce qui représente également des sources de stress sur les plans économique, physique, social et psychologique pour une bonne part de la population en santé qui se trouve en situation de proche aidance (Abel *et al.* 2013).

Compte tenu des bouleversements sociaux et démographiques à venir, il semblerait que le modèle actuel de SP spécialisés soit insuffisant pour répondre aux besoins grandissants de la population (Abel et Kellehear, 2016). Le sort et le confort des personnes malades et en fin de vie et celui de leurs proches ne peuvent plus uniquement reposer sur la prestation de soins institutionnels et professionnels (Abel *et al.* 2013). D'ailleurs, il semblerait que ni les individus en santé ni les institutions ne soient prêts à faire face aux demandes à venir dans les prochaines années. De plus, la spécialisation et la professionnalisation des SP – soit la tendance à reléguer aux professionnels de la santé le soin des personnes malades ou en fin de vie – auraient entraîné une perte de connaissances, de confort et d'habiletés de la part des familles et des communautés à prendre soin des personnes malades, vulnérables et mourantes (Abel *et al.* 2013; Kellehear, 2005). L'individualisation, la dispersion des familles, les ménages moins nombreux et la plus grande pro-

portion de personnes vivant seules sont autant de changements sociaux allant de pair avec la professionnalisation et la médicalisation des personnes vulnérables, vieillissantes, malades ou mourantes, voire des personnes en deuil. Pourtant, dans l'histoire, bien avant la venue des SP modernes, les communautés ont toujours pris soin de leurs citoyens vulnérables, mourants et endeuillés (Kellehear, 2005). La mort et le deuil n'ont pas toujours été l'objet de professionnalisation et de médicalisation. Ces événements font partie du cycle naturel de la vie et du quotidien des individus, autant que la capacité d'aimer, de s'entourer, de vivre et même de travailler avec une maladie à pronostic réservé. Autant que faire se peut, ces événements de vie si importants devraient pouvoir se vivre en communauté plutôt qu'en institution de soins.

---

## LA FIN DE VIE : UN VÉRITABLE ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

Parce que la professionnalisation du mourir engendre des coûts économiques, individuels et sociaux importants, parce que l'accès à des SP de qualité constitue maintenant un droit pour tous et parce que les changements démographiques bouleverseront notre système de santé, les SP constituent maintenant un véritable enjeu de santé publique et un besoin criant de société (Abel et Kellehear, 2016). D'ailleurs, ces dernières années, nombreux ont été les militants en faveur d'un changement de paradigme dans la prestation des SP (Abel et Kellehear, 2016; Kellehear 2013). On propose ici de délaisser le modèle médical traditionnel pour plutôt adopter une vision communautaire des SP, inspirée des approches de santé publique et de promotion de la santé. Une telle perspective implique que le mourir, la perte, le deuil et le soin deviennent la responsabilité de tout un chacun, et non uniquement des individus eux-mêmes ou des professionnels de la santé. Cette vision des SP encourage la participation communautaire dans toute forme d'aide ou de soin aux personnes vivant avec une maladie qui limite leur espérance de

vie. La communauté devient donc partenaire à part entière afin d'offrir les soins et le soutien nécessaire aux patients en fin de vie et à leurs proches. Une telle communauté est alors qualifiée de « Communauté compatissante » (Kellehear, 2005).

L'approche des Communautés compatissantes a été développée par Allan Kellehear dans les années 2000. Cette approche prend appui sur certains piliers des nouvelles vagues de santé publique, soit que la santé ne signifie pas nécessairement l'absence de la maladie et que la qualité de vie ne constitue pas l'absence de problèmes (Kellehear, 2005). Ainsi, la fin de vie ne serait pas uniquement considérée comme une expérience à éviter à tout prix, mais comme une expérience qui fait partie de la vie et qui peut être vécue « en santé », avec le soutien de la communauté (Kellehear, 2005). On peut ainsi faire face à la mort de manière sensible et constructive pour grandir comme individu, mais aussi comme collectivité. Plus précisément, Kellehear souligne que les Communautés compatissantes reconnaissent pleinement la valeur des cycles naturels de la vie, de la maladie et de la santé, de la naissance et de la mort, de l'amour et de la perte. Ces mouvements de vie se produisent quotidiennement, trop souvent entre les murs des institutions. Dans une Communauté compatissante, il est de responsabilité de tout un chacun de prendre soin les uns des autres dans des moments de crises, de pertes. Plus concrètement, le modèle des Communautés compatissantes suggère que les soins cliniques et le soutien communautaire doivent être complémentaires. Cela implique une intégration des professionnels, des aidants naturels et des membres de la communauté dans le continuum de soins. Les membres de la communauté contribuent à créer un filet de sécurité et un réseau de soutien autour des patients et familles qui composent avec une maladie à pronostic réservé, et ce, dès le diagnostic d'une personne et nonobstant son pronostic SP (Abel, 2018 ; Abel et Kellehear, 2016). L'approche des Communautés compatissantes évite toute discrimination basée sur le diagnostic en proposant un soutien et des SP aux personnes vieillissantes,

atteintes de maladies dégénératives ou de conditions chroniques. On élargit également le cercle de soutien aux personnes vulnérables, seules, en deuil et aux aidants naturels, entre autres (Kellehear, 2005).

## **LES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES: UN APERÇU DES FONDEMENTS ET VALEURS**

Le berceau des Communautés compatissantes se situe en Australie. Dans sa vision originelle, Allan Kellehear imaginait une communauté à l'intérieur de laquelle les dirigeants et chacun des membres se souciaient sincèrement du bien-être et de la santé des autres citoyens. Il imaginait également que cette compassion, cette solidarité et cette empathie puissent s'étendre spécifiquement à la question de la mort, de la maladie grave, de la perte et du deuil. Il imaginait que les membres d'une Communauté compatissante détiennent en eux le savoir et la sagesse de soutenir les plus vulnérables et de les accompagner dans les moments de crise, de perte, de maladie et de fin de vie. De prime abord, cette vision peut sembler utopique, idéaliste. Néanmoins, Kellehear s'est assuré de la concrétiser en élaborant neuf politiques visionnaires pour désigner les Communautés compatissantes et a suggéré des moyens concrets de les opérationnaliser (Kellehear, 2005). Ces politiques et moyens représentent du coup d'excellents repères pour quiconque souhaite mettre en branle un tel mouvement dans sa communauté.

D'abord, les Communautés compatissantes ont des politiques de santé locales qui *reconnaissent que la compassion est un impératif éthique*. Concrètement, les citoyens et dirigeants des Communautés compatissantes doivent pouvoir débattre et discuter de l'importance de la compassion, de sa signification, de sa définition et des attitudes qui la sous-tendent. Par exemple, des forums et discussions publiques sur la compassion peuvent avoir lieu. De tels espaces permettent de soulever l'importance de politiques et programmes spécifiques concernant le mourir et le

deuil au sein de la collectivité. Ces politiques peuvent entre autres cibler les milieux de travail en permettant aux employés touchés par la maladie grave ou en deuil de bénéficier de mesures de soutien compatissantes. Ces politiques peuvent également favoriser les programmes d'éducation à la mort, à la perte et au deuil dans les écoles. Des campagnes de sensibilisation peuvent également être mises sur pieds. D'ailleurs, dans la plupart des villes, il est plutôt commun d'avoir des politiques concernant l'environnement ou encore la sécurité routière. La plupart du temps, des campagnes de sensibilisation permettent de renforcer les politiques en informant les citoyens. De telles campagnes peuvent tout autant être mises en place pour rappeler aux citoyens que la mort, la maladie et le deuil font partie du cycle naturel de la vie. Il en est donc de la responsabilité de tous de développer des attitudes compatissantes pour soutenir les uns les autres dans les moments de perte, de maladie, d'épreuve (Kellehear, 2005).

Deuxièmement, les Communautés compatissantes *sont en mesure de répondre* aux besoins des personnes âgées, atteintes de *maladies graves et endeuillées*. Différents programmes peuvent être mis en place dans les collectivités pour s'assurer de répondre aux besoins spécifiques de ces citoyens et de leur offrir un accès à une forme de SP communautaires. Par exemple, un soutien financier adéquat aux organisations bénévoles soutenant les personnes dans le besoin fait partie des moyens concrets pouvant être mis en place par les dirigeants d'une collectivité. Il importe également de sensibiliser la population aux besoins particuliers des individus pouvant bénéficier de SP et d'assurer une bonne adéquation des ressources en fonction des besoins. Les personnes âgées, atteintes de maladie ou en deuil, devraient de plus pouvoir occuper leur juste place dans l'espace collectif. De nouveau, des campagnes de sensibilisation peuvent être lancées, notamment avec l'objectif de diffuser un portrait juste de la réalité de ces personnes, qui ne soit pas enjolivé ou assombri (Kellehear, 2005).

Les Communautés compatissantes *impliquent les organisations de soins palliatifs et de deuil dans la planification et l'élaboration des politiques locales*. Pour s'assurer que les politiques sociales locales traitent adéquatement des questions de la maladie grave, du deuil et de la perte, les comités de planification et d'orientation devraient inclure des travailleurs spécialisés dans le domaine des SP et du deuil. Il importe également d'y impliquer des citoyens, notamment des personnes âgées ou des aidants naturels. Ceux-ci peuvent apporter un éclairage différent dans l'élaboration de politiques sociales vu leur expérience particulière. Des experts sur la question de la perte et du deuil peuvent entre autres contribuer à l'élaboration de politiques spécifiques selon les situations de crises susceptibles d'être vécues dans la communauté. L'implication d'experts au sein d'instances contribue à la diffusion d'une vision juste de la mort et du deuil dans ses aspects à la fois souffrants et lumineux (Kellehear, 2005).

Une Communauté compatissante devrait également *offrir à ses citoyens la possibilité d'avoir accès à une variété d'expériences soutenantes et positives en lien avec la perte et le deuil*. Les citoyens en fin de vie qui souhaitent demeurer à domicile devraient pouvoir compter sur le soutien d'organisations communautaires et de bénévoles pour les accompagner et répondre à certains de leurs besoins. Il importe conséquemment de soutenir adéquatement les organisations qui prennent soin des personnes mourantes, malades et vieillissantes. Des échanges intergénérationnels et de la médiation culturelle peuvent également être des espaces où vivre des expériences et des interactions positives en lien avec la mort et la maladie. Les Communautés compatissantes doivent être proactives dans le développement de programmes permettant ces échanges afin de réhabiliter le deuil et la mort dans l'espace collectif en tant qu'expériences riches de sens (Kellehear, 2005).

Dans une Communauté compatissante, *l'accès à des services de soins palliatifs et de deuil devrait être facilité*. La présence de tels services dans la communauté doit être encouragée. De plus, les services doivent être

connus de la population et facilement accessibles. Par exemple, une cartographie des ressources de SP et de deuil peut être réalisée et des campagnes de publicité peuvent permettre d'accroître leur visibilité. De plus, certains services mobiles pour les situations de deuil ou de crises peuvent être accessibles dans les écoles et les milieux de travail. À cet égard, les organisations de SP, par exemple les Maisons de SP, doivent assurer un certain leadership et jouer un rôle proactif au sein de la communauté pour offrir de tels services (Kellehear, 2005).

L'importance de *promouvoir et célébrer une réconciliation avec les peuples autochtones* en mémoire des pertes importantes vécues par ces communautés est également centrale aux Communautés compatissantes. En effet, une communauté ne peut se dire compatissante et prétendre réhabiliter les questions de la mort et du deuil dans l'espace collectif sans commémorer et reconnaître les pertes majeures vécues par les personnes autochtones habitant sur son territoire. Les Communautés compatissantes s'emploient donc à inclure les groupes autochtones dans leur mouvement de compassion en ayant des politiques sensibles à leur égard et en organisant, par exemple, des événements commémoratifs ou rituels de réconciliation sur une base régulière. On s'assure ainsi de transmettre la mémoire des pertes vécues par ces groupes de citoyens (Kellehear, 2005).

*Rejoindre et accommoder les personnes en situation de vulnérabilité* est tout aussi impératif pour les Communautés compatissantes. Les personnes sans abri, isolées et défavorisées devraient pouvoir avoir le même accès aux soins et services que tous les autres membres de la collectivité. Des politiques visant l'accommodation particulière des ressources et des services pour mieux rejoindre ces populations sont donc nécessaires (Kellehear, 2005).

Les Communautés compatissantes *s'engagent de plus au respect et à l'intégration harmonieuse des individus d'appartenance culturelle et sociale diversifiée*. Bien entendu, à l'intérieur d'une collectivité, rien ne peut garantir que tout un chacun se respecte et se soutient. Néanmoins, une connaissance adéquate des besoins

et des particularités des différents groupes culturels et sociaux, la création d'espaces collectifs de partage et d'intégration au moyen de journées spéciales ou d'événements publics, ainsi que la sensibilisation des citoyens et des jeunes à la diversité devraient faire partie des initiatives pour promouvoir une intégration harmonieuse. Des politiques non discriminatoires doivent également soutenir ces initiatives (Kellehear, 2005).

Finalement, les Communautés compatissantes *préservent, célèbrent et transmettent des traditions spirituelles diversifiées face à la mort*. La spiritualité, sous toutes ses formes, occupe une place importante dans les Communautés compatissantes. Les diverses traditions spirituelles ou religieuses y sont reconnues et célébrées à travers l'art et les échanges culturels. On pense entre autres à la méditation, au yoga ou encore à d'autres pratiques ou rituels, religieux ou non. Certaines pratiques spirituelles peuvent être mises de l'avant pour être démystifiées et favoriser un dialogue quant à certaines croyances, sources de sens ou convictions face à la mort. Ainsi, tous les membres de la communauté se sentent inclus dans celle-ci, sans égard à leur appartenance spirituelle ou religieuse. Cela permet également de démystifier la mort et d'en faire un sujet de partage et d'universalité (Kellehear, 2005).

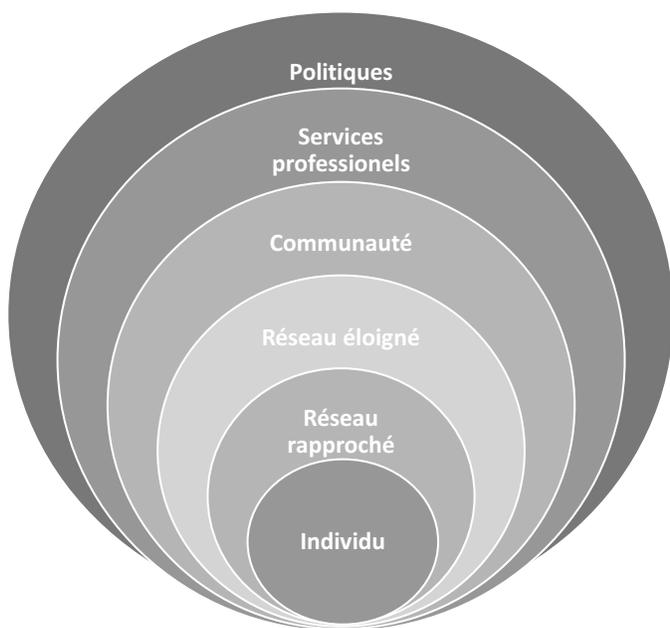
---

## **COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES: LANCER LE MOUVEMENT**

L'approche des Communautés compatissantes propose une vision du vivre ensemble assurément inspirante, que l'on soit citoyen, patient, proche ou soignant en SP. Les Communautés compatissantes ne sont pas un mythe ou une utopie, bien au contraire : plus d'une centaine ont été implantées partout dans le monde, entre autres en Australie et au Royaume-Uni. Bien entendu, le démarrage d'une Communauté compatissante exige temps, volonté, militantisme et convictions. La plupart des communautés débutent avec une seule initiative pour ensuite intégrer d'autres politiques au fur et à mesure que la population

devient plus sensibilisée et engagée. Par exemple, faciliter l'accès aux services de SP et de deuil peut s'avérer un premier objectif réaliste et réalisable pour instaurer un mouvement de Communauté compatissante. Souvent, les Maisons de SP se trouvent dans une posture privilégiée pour emboîter le pas en développant davantage les SP communautaires, à l'aide de bénévoles. Différents modèles de soins et d'échanges peuvent alors être envisagés pour construire une Communauté compatissante susceptible de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie.

À titre d'exemple, le modèle *Circle of Care* a été développé en collaboration avec l'*HOME Hospice* à Sydney en 2013 (Horsfall, Noonan et Leonard, 2013). Ce modèle résulte du travail conjoint entre chercheurs et proches aidants afin de lancer la création d'une Communauté compatissante dans cette région. Le modèle propose de situer la personne malade ou mourante au centre du graphique (Figure 1). C'est donc à partir des besoins de la personne en fin de vie que s'édifient les liens filiaux et communautaires qui mènent à un soutien adapté pour cette personne (Abel *et al.* 2013).



**Figure 1 : Circles of Care (« cercles de soutien »)**

La famille et les amis proches qui entourent quotidiennement la personne malade constituent son réseau proche et sont eux aussi susceptibles de bénéficier de certains services en tant qu'aidants naturels ou en tant qu'endeuillés. Le réseau éloigné se constitue pour sa part des membres de la famille élargie de la personne malade, ou encore des connaissances et des voisins. Ces personnes sont susceptibles de venir en aide à la personne elle-même de différentes façons, mais aussi de soutenir le réseau proche afin d'éviter l'épuisement des aidants naturels. La communauté s'offre ensuite comme zone tampon entre les services professionnels et le réseau filial et amical de la personne. Dans une Communauté compatissante, on peut, par exemple, s'attendre à ce que divers programmes de soutien et d'organisations bénévoles puissent pallier les besoins de la personne malade et de son entourage. On imagine entre autres un service de bénévoles à même d'offrir de l'aide dans la réalisation des activités quotidiennes ; repas, entretien ménager, déplacements. Au besoin, les services bénévoles peuvent se tourner vers des services professionnels si les besoins de la famille s'avèrent plus nombreux ou complexes. Le réseau proche et la personne elle-même peuvent également faire appel à ces services professionnels directement, au besoin. Finalement, tous ces éléments doivent être soutenus par des politiques qui encouragent et permettent une intégration fluide des services de santé, des services communautaires et des réseaux de soutien pour répondre aux besoins des personnes malades. Chaque communauté a la possibilité d'adopter une ou plusieurs des politiques des Communautés compatissantes, au rythme de son développement. Une ouverture à collaborer de la part des instances professionnelles est également nécessaire, autant que des politiques gouvernementales qui reconnaissent et valorisent le rôle des services communautaires dans le soutien des personnes en fin de vie (Abel *et al.* 2013).

## EXEMPLES INTERNATIONAUX DE PROJETS INSPIRANTS

Le modèle *Circle of Care* représente un exemple concret de la manière dont les SP peuvent être intégrés dans les communautés. Néanmoins, les Communautés compatissantes peuvent et doivent aller au-delà de l'intégration communautaire des SP. En effet, l'un des défis majeurs à l'accès aux SP demeure le tabou social entourant la mort, lequel est perpétué par une culture de déni, de peur, d'évitement. Ainsi, pour engendrer de réelles transformations sociales, pour développer une réelle culture de compassion et pour encourager la responsabilisation des citoyens envers les personnes mourantes, l'éducation et la sensibilisation à la mort sont essentielles (Kellehear, 2016). Pour ce faire, il est nécessaire d'impliquer concrètement les écoles, les milieux de travail, les médias et les entreprises locales. Par exemple, certaines entreprises sont dites «compagnies compatissantes». Ces compagnies reconnaissent leur rôle et leur responsabilité dans le soutien des employés touchés par la maladie ou le deuil. La reconnaissance et le soutien concret qui en découle contribuent à leur tour à normaliser ces situations de vie et, ainsi, à lever les stigmates et leurs tabous associés (Tompkins, 2018).

L'éducation et la sensibilisation des enfants représentent une autre des voies essentielles pour contribuer au développement d'attitudes compatissantes face à la mort, à la maladie et à la perte. Toutefois, il s'agit également de l'une des voies les plus difficiles à mettre en place; tant les parents que les enseignants sont extrêmement réticents à exposer les enfants à la réalité de la mort. Pourtant, bien que la plupart des écoles aient des programmes d'éducation à la sexualité et que cet apprentissage soit reconnu comme normal et important, encore très peu d'institutions scolaires osent intégrer la mort dans leur cursus. Les Communautés compatissantes ont donc le mandat de faciliter la présence «d'écoles compatissantes» dans les municipalités. Des cours d'édu-

cation à la mort adaptés à l'âge et au développement des enfants peuvent les outiller personnellement et faciliter chez eux le développement d'attitudes compatissantes envers les personnes vulnérables. Par le fait même, les écoles compatissantes qui incluent l'éducation à la mort dans leur programme et leurs politiques sont susceptibles de créer des communautés d'enfants, de parents et d'enseignants à même de s'offrir soutien et compassion dans les moments difficiles (Tompkins, 2018).

À titre d'exemple, dans la région de Londres, les dirigeants du St-Christopher's Hospice ont initié un programme d'éducation à la mort destiné à des enfants âgés de 9 à 16 ans (Hartley, 2012). En impliquant parents et directions d'écoles dès les premières étapes de planification et de développement du projet, on s'assurait d'une mobilisation adéquate de chacun. Le programme consistait en quatre sessions où les enfants prenaient part à la visite d'une Maison de SP. Avant, pendant et après les visites, les enfants étaient encouragés à partager leurs réflexions et questions, qu'elles fassent l'objet de peur, de malaise ou d'une simple curiosité. Par exemple, les enfants ont pu demander aux patients: «Comment vivez-vous votre ablation du sein?»; «Pourquoi n'avez-vous pas de cheveux?»; «Qu'est-ce qui arrive au corps après la mort?» Pour assurer un meilleur apprentissage, les élèves et les enseignants poursuivaient généralement les discussions autour de leurs expériences à leur retour à l'école. Souvent, les réflexions des enfants étaient complétées par la réalisation d'œuvres d'art ou par des interprétations théâtrales basées sur leurs apprentissages. L'exposition des œuvres d'art et les représentations publiques des pièces de théâtre ont, à leur tour, permis à l'audience de réfléchir aux expériences des élèves et d'en discuter davantage avec eux (Kellehear, 2013).

À ce jour, plus d'une quarantaine de groupes d'enfants différents ont complété le cursus. Le programme a de plus été évalué à plusieurs reprises. Les résultats suggèrent des bénéfices importants sur le plan de la promotion de la santé pour les élèves, parents, enseignants et patients. Pour les élèves, on

rapporte des changements d'attitude face à la mort passant de l'incertitude et l'anxiété à un sentiment de familiarité et de confiance, ainsi qu'un processus de normalisation de la fin de vie. Les patients ont également pu bénéficier de cette expérience en se voyant investis d'une mission importante : la sensibilisation et l'éducation de ces enfants. À un niveau plus global, cette activité permet l'établissement et le maintien de liens sains entre des personnes en fin de vie et la communauté qui les entoure. Une telle implication entre élèves, professeurs et parents, en collaboration avec l'hospice St Christopher's, a permis à plusieurs groupes d'âge au sein de la communauté de développer une meilleure compréhension de la fin de vie, de la mort, des soins, du deuil et de la perte. De tels apprentissages ont des implications profondes : en plus de développer une meilleure connaissance de la maladie et de la mort pour les enfants et de réduire leur peur, l'activité aurait aussi un caractère « préventif ». En effet, cette intervention précoce est susceptible de réduire les conséquences négatives liées à l'ignorance, la peur, l'isolement et la distanciation sociale, à la stigmatisation et aux préjugés. Cette sensibilisation est donc acquise avant même que la majorité des personnes impliquées dans le programme n'aient eu à faire face à la maladie ou deuil dans leur vie. Les enfants, parents et enseignants se voient ainsi mieux outillés pour le futur (Kellehear, 2013).

## **LES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES AU CANADA ET AU QUÉBEC**

Le programme cité ci-dessus est un exemple parmi des centaines d'autres initiatives à l'échelle mondiale qui s'inspirent de l'approche des Communautés compatissantes pour faire en sorte que la fin de vie devienne la responsabilité de tous et non uniquement des professionnels de la santé. Même si l'approche des Communautés compatissantes tarde à s'implanter au Québec, on note dans la dernière décennie un réel engouement dans le reste du Canada, particulièrement en Ontario et dans les pro-

vinces de l'ouest (Colombie-Britannique, Alberta). Les initiatives de Communautés compatissantes y sont d'ailleurs soutenues par Pallium Canada, un organisme pancanadien à but non lucratif qui milite activement pour le développement des SP au moyen de l'éducation, de la recherche et de l'établissement de partenariats. Par exemple, Pallium Canada<sup>2</sup> offre des cours d'éducation à la mort dans les écoles et d'autres aux professionnels de la santé. Pallium Canada est à même d'offrir ne nombreux outils, ainsi qu'un soutien concret, pour aider le démarrage de Communautés compatissantes partout au Canada (Tompkins, 2018).

Au Québec, la première intention de Communauté compatissante a été lancée en 2018 par l'Institut de soins palliatifs de Montréal en collaboration avec la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île<sup>3</sup>. Par le démarrage d'un projet de recherche participatif sous la direction du chercheur Antoine Boivin, cette initiative vise à cocréer, établir et évaluer deux Communautés compatissantes dans la région de Montréal, soit dans l'Ouest-de-l'Île et dans le quartier Centre-Sud. Ancré dans une approche de recherche-action, ce projet permettra d'abord de produire une synthèse des différents modèles de Communautés compatissantes à travers le monde et de leurs facteurs de réussite. Il s'agit-là d'une première étape dans la sélection d'un modèle de Communauté compatissante. Éventuellement, cette initiative de recherche pourrait en engendrer d'autres au Québec en devenant un modèle, une source d'inspiration, une référence.

## **LES DÉFIS DE LA RECHERCHE ET DE L'ÉVALUATION**

Bien que la première Communauté compatissante québécoise prenne forme par la mise en œuvre d'un projet de recherche participatif, force est de constater la recherche sur les Communautés compatissantes représente un réel défi (Kellehear, 2005 ; Tompkins, 2018). Puisque la grande majorité des

activités des Communautés compatissantes sont réalisées par des bénévoles, les ressources manquent souvent lorsque vient le temps d'évaluer l'impact des pratiques et des programmes sur les communautés elles-mêmes. Le développement d'outils d'évaluation est de plus très complexe compte tenu de la diversité des cibles priorisées par les différentes communautés. Néanmoins, les Communautés compatissantes se donnent le mandat d'évaluer leur succès et leur l'utilité. Cette évaluation est d'ailleurs nécessaire pour justifier la présence de certains programmes et les ressources financières leur étant destinées. Au Canada, Pallium soutient les initiatives de recherche qui concernent les Communautés compatissantes dans le but d'obtenir le financement nécessaire au développement d'outils d'évaluation. La documentation des services offerts et du nombre de personnes bénéficiant de chaque programme est une première étape nécessaire pour éventuellement développer de réelles évaluations des bienfaits des Communautés compatissantes sur la qualité de vie des gens (Tompkins, 2018). Des méthodologies participatives et qualitatives, telles que l'évaluation développementale, sont particulièrement adaptées à la recherche sur les Communautés compatissantes, et de telles recherches peuvent très bien avoir des effets structurants sur les communautés elles-mêmes. Le partage des initiatives de recherche permet, en retour, de soutenir le développement et la pérennité des communautés en émergence.

## CONCLUSION

La santé publique reconnaît depuis plus d'une dizaine d'années que la santé est la responsabilité de tous. En effet, la santé individuelle dépend de la qualité de l'environnement, des politiques publiques, des soins offerts, etc. Il est donc de la responsabilité des gouvernements, des institutions de soins, des écoles et des entreprises d'offrir des conditions propices à la santé et au bien-être des populations. L'approche des Communautés compatissantes véhicule exactement

le même message, mais en posant leur regard sur les questions précises de la fin de vie et du deuil. La santé, le bien-être et le soin des personnes en fin de vie sont la responsabilité de tous. Cette réalité nous concerne tous, comme individu et également comme société (Kellehear, 2013).

Dans l'un de ses écrits principaux, intitulé *Compassionate cities*, Allan Kellehear présente un exemple qui illustre à merveille sa vision des Communautés compatissantes. Il relate un événement tragique au cours duquel deux étudiants ont été abattus sur un campus universitaire. Lorsque l'événement a été rapporté dans les médias locaux, les commentaires fins des journalistes indiquaient que «les étudiants et le personnel de l'Université avaient rapidement été référés à des services de soutien professionnel» (Kellehear, 2005).

Dans une Communauté compatissante, les témoins de la tragédie auraient simplement pu se tourner vers leurs proches pour obtenir du soutien. Chacun des citoyens aurait été à même de trouver des mots appropriés et d'adopter des attitudes reconfortantes dans une telle situation de perte (Kellehear, 2005). Nous sommes encore loin de cet objectif. Force est plutôt de constater qu'à ce jour, la volonté d'aborder de front les sujets touchant à la mort et à la perte est plutôt marginale, mais, espérons-le, est aussi appelée à se transformer dans un futur rapproché.

La santé publique reconnaît depuis plus d'une dizaine d'années que la santé est la responsabilité de tous. En effet, la santé individuelle dépend de la qualité de l'environnement, des politiques publiques, des soins offerts, etc. Il est donc de la responsabilité des gouvernements, des institutions de soins, des écoles et des entreprises d'offrir des conditions propices à la santé et au bien-être des populations. L'approche des Communautés compatissantes véhicule exactement le même message, mais en posant leur regard sur les questions précises de la fin de vie et du deuil. La santé, le bien-être et le soin des personnes en fin de vie sont la responsabilité de tous. Cette réalité nous concerne tous, comme individu et, également, comme société (Kellehear, 2013).

## NOTES

1. Au Québec, il est commun de parler plutôt de soins de fin de vie pour désigner les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Toutefois, cet article se centre principalement sur les soins palliatifs.
2. <https://pallium.ca/fr/>
3. <http://residencesoinspalliatifs.com/communautes-bienveillantes-2/>

## RÉFÉRENCES

- Abel, J., Walter, T., Carey, L.B., *et al.* Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013; 3: 383-388.
- Abel, J. Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine* 2018; 18: 6-8.
- Abel J, Kellehear A. Palliative care reimagined: a needed shift. *BMJ Support Palliat Care* 2016; 6: 21-26.
- Commission sur les soins de fin de vie. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. 2019: Québec, 124 pages. Disponible en ligne: <http://www.assnat.qc.ca/fr/>
- Hartley, N. 'Let's talk about dying' Changing attitudes towards hospices and the end of life. Dans: Sallnow, L., Kumar, S., Kellehear, A. (dir.), *International Perspectives of Public Health and Palliative Care*. Abingdon: Routledge, 2012: 156-71.
- Horsfall, D., Noonan, K., Leonard, R. Bringing our dying home: creating community at end of life. *Health Sociol Rev* 2013; 21: 370-2.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Le vieillissement au Québec. Repéré en ligne le 17 juin 2019 au: <https://www.inspq.qc.ca/le-vieillissement-au-quebec>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Accès aux soins palliatifs au Canada. Repéré en ligne le 17 juin 2019 <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
- Kellehear, A. Commentary: Public health approaches to palliative care – the progress so far. *Prog Palliat Care* 2016; 24: 36-38.
- Kellehear, A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *Q J Med* 2013; 106: 1071-1075.
- Kellehear, A. *Compassionate Cities: Public Health and End of Life Care*. Londres: Routledge, 2005.
- Lambert, L., et Lecomte, M. *Le citoyen: une personne du début à la fin. Rapport Lambert-Lecomte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec*. Québec: Association québécoises des soins palliatifs, 2000, 467 pages, En ligne: <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/MSSS/2980684007.pdf>
- Lane, T., Ramadurai, D., Simonetti, J. Public awareness and perceptions of palliative and comfort care. *The Ame J of Med*. 2018; 132: 129-131
- Lynn, J. *Sick to death and not going to take it anymore! Reforming health care for the last years of life*. Berkeley, CA: University of California Press, 2014.
- Marcoux, I., Boivin, A., Arsenault, C., Toupin, M., Youssef, J. Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: study of clinical scenarios. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2015; 61(4): 196-203.
- Marsella, A. Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International journal of palliative nursing*. 2009; 15(4): 186-189.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*. 2015: Québec, MSSS. Disponible en ligne: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec: 2004, 98 p. <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Soixante-septième assemblée mondiale de la santé. *Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie: Rapport du Secrétariat*, 2014, 9 En ligne: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_31-fr.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf). (Consulté le 10 juin 2019).
- Institut de la statistique du Québec. *Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants*. Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. En ligne le 11 juin 2019 <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200803.pdf>
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*. 2010; 363(8): 733-742.
- Tompkins, B. Compassionate Communities in Canada: it is everyone's responsibility. *Ann Palliat Med* 2018; 7(Suppl 2): 118-129.