

Témoignages du terrain : questions-réponses sur les soins inclusifs

Vous trouverez ci-après les réponses de nos panélistes aux questions que vous avez posées dans le clavardage.

Question n° 1

Comment instaurer un espace sécuritaire qui permette aux usagers et à leurs proches de s'exprimer?

Farin Shore, patient partenaire, Médecins du Monde Canada :

Le silence est d'or. Peu de gens sont habitués à la lourdeur des procédures et protocoles inhérents aux systèmes de santé. La complexité de ces aspects de notre travail peut être assommante et aliénante pour ceux et celles qui vivent simplement. Les directives fournies dans le but de satisfaire aux procédures peuvent être perçues comme étant péremptoires ou intimidantes. Lorsque le patient ou la patiente se trouve dans nos locaux, nous lui laissons le temps de rassembler ses idées, de réfléchir avant de prendre la parole, et de répondre en toute sincérité sans peur du jugement afin de lui offrir l'espace nécessaire pour s'exprimer. Cela nous offre par ailleurs la possibilité de faire usage de nos compétences d'écoute active, de valider ses inquiétudes et de faciliter ses interactions avec les professionnels de la santé.

Ghislaine Rouly, co-directrice de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés et patiente partenaire :

Je travaille aussi bien à la clinique que sur Zoom. Un rendez-vous est fixé. Je ne travaille pas sur le terrain, donc les contextes et les situations que je connais diffèrent de ceux de Farin.

Pour résumer, notre travail est basé sur la confiance, une confiance qui passe de main en main à travers l'ensemble du continuum. Lorsqu'une personne m'est adressée, la confiance qu'elle accorde au professionnel de la santé qui assure sa prise en charge m'est transférée presque immédiatement. Je trouve cela quelque peu angoissant, car la confiance devrait être gagnée.

Je m'assure d'être digne de la confiance des usagers en instaurant un environnement sûr. Lors des entrevues en personne, à la clinique par exemple, je m'assieds à côté d'eux, et non pas en face derrière le bureau. Je veille à toujours me présenter clairement, je ne manque pas de répéter que je ne suis pas une professionnelle de la santé, j'explique la notion de confidentialité bilatérale, et je demande en quoi je peux leur être utile. La majorité des usagers ont besoin d'un espace sécuritaire où ils se sentent écoutés, et reconnus dans tout leur être, aussi bien physiquement que mentalement. Je leur laisse du temps. Du temps pour parler, pleurer, garder le silence, exprimer ce qu'ils ont besoin d'exprimer. Ce temps leur appartient.

Tout ce qui compte, c'est ce lien qui unit deux êtres humains. Et tout à coup, les mots jaillissent, comme un flot trop longtemps contenu. Je fais preuve de bienveillance, j'accepte et j'accueille leur douleur la plus intime avec humilité et sincérité en validant leurs propos et en leur offrant le silence (comme l'a souligné Farin) et la reconnaissance.

Question n° 2

Pour revenir sur la question de la diversité des points de vue, les usagers des communautés minoritaires sont confrontés à un défi unique : la connaissance des professionnels de la santé des diverses options de soins et d'approches face à la maladie, en particulier les soins de fin de vie. J'ai trouvé inspirant que les personnes intervenantes soient conscientes de l'humilité et des écarts de connaissance des professionnels de la santé, mais d'autres efforts ont-ils été déployés de manière formelle pour intégrer cela à la formation professionnelle de toutes les parties prenantes?

Farin Shore, patient partenaire, Médecins du Monde Canada :

Je suis moi-même membre d'une communauté minoritaire, et je n'ai pas eu la chance de poursuivre des études. Par conséquent, je ne suis pas en mesure de parler des normes éducatives. En tant que militant de la lutte contre le sida, j'ai pris part à de nombreuses initiatives communautaires pour sensibiliser au VIH et au sida. J'ai œuvré durant plusieurs dizaines d'années pour éduquer le public. S'il y a une chose que j'ai apprise, c'est qu'un individu construit son rapport à la mort dans des cadres culturels donnés, sans qu'il soit nécessairement dicté par des normes culturelles. La fin de vie est un moment extrêmement intime, vécu de manière unique par chaque individu. D'après mon expérience, la façon dont nous devons aborder la fin de vie repose sur le respect du processus de deuil et de la nature sacrée du lien entre la vie et la mort.

Antoine Boivin, M. D. Ph. D, co-directeur de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés :

Plusieurs initiatives ont été menées pour intégrer des patients et patientes et des membres de la communauté au personnel des formations professionnelles. À l'Université de Montréal, à l'heure actuelle, plus de 250 patients et patientes forment chaque année plus de 2 500 professionnels et professionnelles de la santé issus de 14 disciplines du secteur de la santé dans les domaines de la communication, la collaboration et l'éthique. Dans d'autres établissements universitaires au Canada, tels que l'Université de la Colombie-Britannique, des patients et patientes et des membres de la communauté participent également à la formation médicale. L'un des défis persistants associés à ces initiatives est l'engagement des patients et patientes et des communautés qui se heurtent à des obstacles majeurs en matière d'accès aux soins.