**Dimensions humaines de la relation entre le médecin et ses patients**

**Paul Grand’Maison,**

**MD, MSC, FCMFC, FCASS, FCRMCC (hon.), CQ**

Université de Sherbrooke

**Conférence APPRUS**

27 septembre 2017

**DIAPO 1 Titre**

**Merci** André pour cette présentation.

Merci à l’Association des professeures et professeurs retraités de l’Université de Sherbrooke de m’avoir invité à donner cette conférence. Bienvenue et merci à vous tous de vous être déplacés pour le présent échange.

Je m’en sens **honoré** et en même temps un peu anxieux étant donné la qualité des présentations des conférenciers des dernières années mais aussi en tenant compte de votre présence. Des personnes que je ne connais pas, des personnes que je connais, des collègues, des amis et même des personnes qui ont déjà été mes patients.

J’espère que mes propos seront d’intérêt pour vous tous ici présents.

**DIAPO 2 Paul Grand’Maison**

Depuis plusieurs années, je me définis et me présente ainsi :

* **Médecin** par formation.
* **Médecin de famille** par profession. Urgence pendant plus de 20 ans. Suivi de patients pendant plus de 32 ans. Des contacts intimes qui m’ont apporté beaucoup comme professionnel et comme personne.
* **Professeur** par vocation.
* **Éducateur médical** par passion.
* **Gestionnaire** par évolution (et non par obligation).

Et bientôt « retraité par maturation ». Eh oui, dans 3 jours, le 30 septembre 2017, ce sera ma dernière journée à titre de professeur régulier à l’Université de Sherbrooke après 41 ans et 5 mois. Une retraite non parce que je suis moins enthousiaste à travailler à la Faculté, mais plutôt parce que j’ai le goût de vivre à plein un nouveau bout de vie qui s’ouvre devant moi avec ses nombreux projets plus personnels : étudier, écrire, contribuer différemment, voyager, être un père et un grand-père, être un compagnon de vie.

Jouer un rôle majeur comme **médecin** de famille pour prendre soin de nombreuses personnes a été un **privilège.** Œuvrer comme **enseignant**, éducateur et gestionnaire pour la formation des futurs professionnels de la santé, a été aussi un privilège. Je dois beaucoup à mes patients, mes étudiants, mes collègues pour ce qu’ils m’ont appris comme médecin mais aussi comme personne. Mes propos en seront donc fortement influencés. Ils seront aussi influencés par la **personne que je suis**. Un être humain avec d’autres rôles : mari, amoureux, compagnon de vie, aidant naturel, papa, grand-papa. Un être humain avec des forces, des désirs, des émotions, des sentiments, des joies mais aussi des faiblesses, des peines, des maladies, des souffrances. Un être humain qui a vécu des expériences personnelles qui ont, je crois, fait de moi une meilleure personne.

**DIAPO 3 Nicole et « Guérir est humain ».**

Mes propos seront aussi fortement teintés aussi par deux autres éléments.

Premièrement, l’expérience très personnelle et très intense que j’ai vécue il y a quelques années **comme aidant naturel et accompagnant de Nicole**. Nicole a été mon épouse pendant 38 ans. Pendant près de 10 ans et encore plus dans les 2 dernières années de sa vie, je l’ai accompagnée de très près dans sa maladie cancéreuse qui progressivement est devenue chronique, terminale et mortelle. Le 14 décembre 2011 elle est décédée d’un cancer du sein, à la maison, dans notre lit, alors que mes enfants et moi la caressions.

Deuxièmement, toutes les lectures, réflexions, échanges qui m’ont mené à écrire et à publier mars 2016 un livre intitulé « **Guérir est humain**. **Pour une prescription de la relation**». Ce livre, je l’ai écrit avec Jean Proulx, théologien, philosophe, écrivain. Je ne le connaissais pas sauf par ses livres sur la vie et sur le sens de la vie que j’ai lus durant l’accompagnement de Nicole. Près de 1 an après le décès de Nicole, je l’ai contacté, je l’ai rencontré et on a eu ce projet d’écrire ensemble un livre. Un livre qui porte un regard croisé, celui d’un patient et celui d’un soignant, sur la personne souffrante et la personne soignante.

**DIAPO 4 Inclusivité**

**« Dimensions humaines de la relation entre le médecin et ses patients ».**

Même si le titre de cette conférence évoque la relation entre le médecin et ses patients, son contenu peut s’appliquer à toute interaction entre un professionnel de la santé et un patient. Encore plus, il peut s’appliquer, du moins en partie, à toute relation entre une personne soignée et une personne soignante, qu’elle soit professionnelle ou aidante naturelle.

Aux fins de simplification et par déformation professionnelle, j’utiliserai principalement les mots médecin et patients. Néanmoins, nous devons les considérer comme inclusifs de toutes ces possibilités.

Ils sont aussi inclusifs pour toutes les femmes autant que les hommes qui pratiquent la médecine ou qui consultent un médecin.

**DIAPO 5 Des patients actuels ou en puissance**

2 conférences antérieures de l’APPRUS.

**2015** « Les secrets de la supraconductivité ». Prof Louis Taillefer. Je ne connaissais rien sauf le nom et du sujet et du conférencier. De vrais secrets J’ai écouté un peu béatement. J’ai été étonné.

**2016** La condition des femmes et plus spécifiquement leur invisibilité dans l’histoire. Prof Micheline Dumont. Pour moi, un peu de connaissances préalables, et des femmes et de l’histoire, mais si peu. J’ai écouté avec grand intérêt.

Mais aujourd’hui la situation est différente.

Pour les « Relations humaines entre le médecin et ses patients », j’ai des connaissances mais aussi des expériences personnelles d’être selon les occasions l’un et l’autre.

Mais vous aussi vous avez des connaissances. Comme patients impliqués dans une relation de soins avec un médecin, un autre professionnel de la santé ou une autre personne soignante.

Certains d’entre vous avez été ou êtes présentement des soignants. Certains après une formation professionnelle, plusieurs à titre d’aidants naturels auprès de personnes proches.

Nous sommes donc tous des **soignants ou des patients, actuels ou en puissance.**

Pour cette raison votre expérience est des plus pertinentes. Vous avez presque tous quelque chose à dire sur les relations entre personne soignante et personne soignée, sur les relations entre un médecin et ses patients. Et possiblement que votre expérience est plus « enseignante » que tout ce que je pourrais dire théoriquement. Elle mérite d`être partagée. J’ose donc espérer que cette conférence sera interactive, que vous y participerez, que nous échangerons ensemble par la suite.

**DIAPO 6**

On débute en prenant quelques minutes pour réfléchir à une question :

« **En voyant le titre de la conférence, qu’est-ce qui vous est venu à l’esprit? ».**

Quels commentaires, quels questionnements ou quelles émotions cela a-t-il fait surgir en vous ?

Qu’êtes-vous venus chercher en participant à cette conférence ?

1 minute : y penser et partager avec une personne à côté de vous.

3 minutes quelques échanges.

Durant nos échanges nous devrions toucher plusieurs des éléments que vous avez soulevés. Malheureusement pas tous tenant compte du temps qui nous est donné et aussi des limites de ma propre expertise.

**Diapo 9 Objectifs et contenu**

Je me permettrai aujourd’hui de réfléchir et d’échanger avec vous principalement sur les éléments suivants :

1. Le phénomène central de la médecine
2. Quelques éléments de la relation patient-médecin
3. Maladie et être malade.
4. Compassion et accompagnement
5. Le futur de la médecine et ses dimensions humaines
6. Un grand médecin
7. Une synthèse.

**DIAPO 8 Le phénomène central de la médecine et de la relation de soin**

La recherche de soins et d’aide de la part d’une personne en besoin existe depuis que l’homme dans son évolution souffre. Plus spécifiquement depuis qu’il a développé la conscience de cette souffrance, la conscience de ses limites, la conscience qu’un jour il allait mourir.

**DIAPO 9**

Pour Edmund Pellegrino, médecin, professeur, anthropologue et philosophe de la médecine,

**« Le phénomène central de la médecine**

**est celui d’une relation entre**

**une personne en besoin de guérison et**

**une autre personne qui professe de guérir** ».

Pour Pellegrino, la médecine (et de là la relation de soins et même tout l’appareil de soins) existe parce que les humains tombent malades. En besoin de guérison, ils consultent d’autres humains qui eux professent …

* de guérir,
* de les aider à mieux vivre avec leurs maladies et leurs malaises
* peut-être de trouver un sens à ce qui leur arrive.

**DIAPO 10 Des changements et non-changements**

Les problèmes, les maladies ou les malaises changent selon les époques. De nouvelles maladies. De nouveaux diagnostics. De plus en plus, des maladies dégénératives et chroniques, souvent liées au style de vie. Et aussi le « mal de vivre » présent chez de plus en plus de personnes.

La science, les **connaissances** et les interventions changent à vitesse grand V. Les diagnostics sont de plus en plus catégorisés et précis. Les traitements de plus en plus sophistiqués. Les protocoles plus interventionnistes, plus rigoureux. Les traitements adaptés aux caractéristiques physiologiques, moléculaires, génétiques des individus. Une médecine de plus en plus scientifique, technologique, spécialisée, Mais aussi, une médecine de plus en plus fragmentée et souvent impersonnelle.

Les **patients** changent. Ils ont de plus en plus accès à des connaissances. Ils veulent de plus en plus des résultats. Ils sont plus exigeants. Ils veulent être informés et participer aux décisions qui les touchent. Ils veulent être des partenaires de l’équipe de soins. Ils sont aussi plus âgés et souvent porteurs de plusieurs maladies chroniques en même temps.

Les **valeurs** des personnes et de la société changent, face à la maladie, face à la souffrance, face à la mort. Celles-ci ne sont plus des « acts of God » à accepter mais plutôt des éléments concrets qu’il faut combattre, ou à tout le moins avec lesquels il faut vivre au mieux. Quant à la mort, on ne veut pas trop en parler, on la nie, on veut la repousser. Mais en même temps on veut de plus en plus la contrôler.

Mais si les maladies changent, si les connaissances et les interventions changent, si les patients et leurs attentes changent, si les valeurs de la société changent, la nature fondamentale de la relation de soins ne change pas.

**Le besoin intrinsèque d’une personne malade, souffrante, angoissée**

**de consulter une personne qui a ou prétend avoir l’expertise**

**pour l’aider et qui professe qu’elle peut l’aider,** **ne change pas**.

Ce besoin d’une personne « souffrante » de sentir qu’une autre personne est là pour elle, qu’elle la reconnait comme une personne en besoin et qu’elle s’engage pleinement pour la comprendre et prendre soin d’elle, lui il ne change pas.

**DIAPO 11**

Une autre question.

Vous avez, pour la plupart d’entre vous, expérimenté des relations avec des médecins, avec d’autres professionnels de la santé, avec le système de santé.

La question : ***Comme patients, quelles sont vos attentes premières de la relation entre vous et votre médecin et du médecin qui y intervient? Et pourquoi?***

Si possible, identifier chaque élément et le pourquoi avec un mot ou quelques mots seulement.

Attentes probablement identifiées:

* compétence
* considérer mon être malade
* écoute
* considérez ma souffrance
* respect
* confiance
* « caring » (prendre soin)
* compassion
* accompagner
* professionnel
* communicateur

**DIAPO 12 « Curing » et « caring »**

Si vous demandez à des patients ce qu’ils attendent de leur médecin, la plupart vous répondra : la compétence pour intervenir adéquatement et la capacité de prendre soin pour se sentir une personne. Le « curing » et le « caring ».

Disons quelques mots sur la compétence.

**DIAPO 13 Compétence et expertise scientifique**

Voici une **définition simple** de la compétence. La compétence est l’utilisation dans l’action d’un regroupement organisé de savoirs, de savoir-faire, de savoir-être et le jugement qui permettent de démontrer les comportements ou les actions attendus pour atteindre les résultats escomptés. C’est savoir, savoir comment et être capable de faire en accord avec ce qui est attendu.

**DIAPO 14 Les rôles CanMEDS**

Cette compétence se décline dans une série de rôles que le médecin doit combler de façon intégrée. Ces rôles ont été très bien définis et développés par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Ce sont ce qu’on appelle les rôles CanMEDS. Ces rôles sont le fondement de la formation médicale au Canada.

Au centre on retrouve l’expertise scientifique, biomédicale et technologique. Cela veut dire pour le médecin d’être à la fine pointe des connaissances et avec des habiletés de résolution de problèmes et d’intervention de très haut niveau adaptées à la situation.

Mais cette compétence scientifique est liée à d’autres rôles :

* Communicateur
* Collaborateur
* Leader
* Promoteur de la santé
* Érudit
* Professionnel

Mon propos de ce soir portera plus spécifiquement sur les relations humaines dans la relation du médecin avec ses patients. Mais au centre de cette relation se trouve toujours cette compétence scientifique, biomédicale et technologique. La compétence est au cœur de l’engagement professionnel du médecin. Le médecin aurait beau présenter les meilleures habiletés relationnelles avec ses patients, l’absence de compétence représentera toujours la pire des trahisons de tout professionnel à l’égard des personnes qui le consultent. Tout défaut de cette compétence ou expertise représente un échec professionnel, et même un échec moral.

A cette compétence, s’ajoutent tous les éléments de la relation humaine entre le médecin et ses patients le tout en complémentarité. Non pas l’un ou l’autre mais bien l’un et l’autre et ce au bénéfice de ceux qui en ont besoin.

**DIAPO 15 Maladie et être malade**

Nous allons poursuivre notre réflexion sur la relation entre le médecin et ses patients en réfléchissant quelques minutes sur ces deux concepts

**DIAPO 16 Citation de Frank**

D’abord une citation, celle d’Arthur Frank:

« **Physicians should learn to share illness talks with patients**

**instead of imposing disease talks on them”**

Les médecins doivent apprendre à échanger avec leurs patients sur leurs maladies (ici l’expérience de vivre avec leurs maladies ou d’être porteurs de ces maladies) plutôt que de leur imposer des échanges sur les maladies.

**Que vous dit une** telle citation?

Qu’il y a donc une différence entre une maladie et être porteur d’une maladie.

**DIAPO 17 Maladie : Être malade**

**Les maladies** (« diseases » en anglais) sont des abstractions développées par la science et les médecins. Elles regroupent des symptômes, des signes. Elles décrivent des anomalies physiques et physiologiques. Elles touchent les organes, les cellules, les molécules. On leur donne des noms pour les catégoriser : diabète, hypertension, artériosclérose, cancer, etc.) Sur cette base on peut baser les traitements et les interventions. **La maladie se décline au** **« Il ou LUI ou Elle)**

**Être malade** (« ill » en anglais), être porteur d’une maladie (« illness » en anglais) va bien au-delà des symptômes, des mécanismes physiologiques, des traitements. C’est ce qui est perçu par la personne dans sa situation de malade. C’est ce qu’elle ressent. C’est ce qu’elle vit dans la globalité de sa personne et de son humanité. Être malade affecte l’ensemble de la personne.». C’est l’Humain, l’humanité de la personne dans toute sa globalité, qui est touché, bien au-delà des changements physiques, biologiques, moléculaires. C’est l’humain qui est au centre et dont on prend soin. « **Être malade, cela se décline au JE**»

Dans la relation patient-médecin, explorer et discuter les anomalies physiologiques et de laboratoire et tenter de les corriger, c’est s’occuper des maladies. Explorer ce que le patient ressent, l’écouter sur ce qu’il rapporte au sujet de sa maladie et comment celle-ci l’affecte c’est s’occuper de la personne malade. Et pour cette personne, c’est tout aussi important.

La **maladie cardiaque** résulte de l’artériosclérose qui, selon son intensité, peut entrainer le manque d’oxygène au cœur, la mort des cellules, une diminution de la capacité du cœur de faire son travail. Être cardiaque, être porteur d’une maladie cardiaque, c’est quelques chose de plus concret, de beaucoup plus personnel. C’est vivre avec la crainte de nouvelles crises, de limitations, de la mort. C’est se sentir diminué face au regard des autres. C’est avoir moins confiance en ses capacités et en la vie. C’est voir la vie différemment ce qui parfois amène des changements qui peuvent être significatifs.

Le **cancer** résulte de la prolifération de cellules anormales qui entraine le dysfonctionnement des organes. Être porteur d’un cancer c’est vivre avec la fatigue, la douleur, les effets indésirables des traitements. C’est vivre avec une image corporelle altérée. C’est la peur des récidives. C’est souvent perdre confiance en l’avenir. C’est avoir peur de souffrir; c’est être conscient que la mort peut survenir. C’est se poser des questions sur la vie, son sens, sa fin. C’est la perte de l’Insouciance de la vie.

La science de la médecine soutient l’engagement envers les maladies. Les traitements sont ses buts. L’art de la médecine soutient l’engagement envers la personne malade. La soutenir dans sa globalité et son unicité est son but Les deux sont au cœur de la médecine.

L’art de la médecine, cet engagement vers le patient et cette façon d’être avec lui, voilà **la base des relations humaines entre le médecin et ses patients**.

**DIAPO 18**

C’est ce qui fait dire à Edmund Pellegroino :

« **La médecine est la plus humaine des sciences et le plus scientifique** des arts »

**Le rôle du médecin** est celui de faire, en collaboration avec le patient lui-même, un pont au-dessus du fossé, trop souvent trop large, entre la maladie et la personne malade. La médecine n’existe vraiment que lorsque l’utilisation complémentaire de ce savoir objectif et de cette compréhension subjective survient dans le cadre d’une relation humaine entre deux personnes. Conjuguer au mieux le Il et le Je.

**DIAPO 19 Altruisme, empathie et compassion**

Le mot **patient** est un mot d’origine latine « *patiens »* qui signifie « celui qui souffre, qui endure un mal ». Lorsqu’il consulte, le patient a besoin d’être reconnu comme souffrant. Il a besoin d’être reconnu dans sa vulnérabilité. Il a besoin de sentir que le médecin est touché par sa situation, qu’il « care for him » et qu’il est prêt à l’aider. C’est ici qu’on retrouve les notions d’altruisme, d’empathie, de compassion. Trois mots complémentaires avec des niveaux différents d’engagement qui forment le socle des relations humaines entre le médecin et ses patients.

**DIAPO 20**

**«  Il n’y a pas de compétence médicale sans qualités relationnelles.**

**ll n’y a pas de qualités relationnelles sans empathie et compassion »**

Marc Zafran

**DIAPO 21 Altruisme, empathie et compassion**

L’**altruisme** est une attitude ou une valeur essentielle de tout soignant. L’altruisme est ce qui rend une personne capable de se porter vers l’autre, de se centrer sur l’autre.

**L’empathie** est issu d’un mot grec qui signifie « percevoir/

Ressentir » ce que l’autre ressent ». L’empathie est la capacité à se mettre à la place de l’autre pour percevoir et comprendre ce qu’il vit, pour voir avec les yeux de l’autre.

**La compassion** va plus loin. Du latin « cum patio », il signifie « je souffre avec ».

Avoir de la compassion, c’est partager d’une certaine façon l’expérience de l’autre qui souffre. C’est aussi la capacité de s’engager à agir pour son bien-être.

* **Altruisme** : je m’intéresse à vous.
* **Empathie** : je comprends en essayant de me mettre à votre place.
* **Compassion** : je partage en partie votre situation et je m’engage à vous aider à vous soutenir.

Idéalement présentes dans toute relation patient-médecin, l’altruisme, l’empathie et la compassion sont encore plus nécessaires et mêmes indispensables lorsque cette relation se situe auprès d’une personne porteuse de maladies chroniques et débilitantes et encore plus lorsque ces maladies sont terminales.

**Diapo 22 Empathie et compassion (comportements,, tâche, temps )**

L’empathie et la compassion **sont des façons d’être** avec le patient. Mais elles sont aussi des façons d’interagir avec le patient et elles se démontrent par des **comportements**.

Malheureusement, trop souvent les médecins vont dire qu’ils **ne savent pas comment** faire. Mais il est clair que si les valeurs d’empathie ou de compassion peuvent être de valeurs personnelles plus ou moins présentes chez les étudiants en médecine ou les médecins en pratique, les comportements d’empathie et de compassion eux peuvent faire l’objet d’apprentissage. Notre programme de médecine à Sherbrooke a mis en place des mesures de sélection des candidats qui tiennent compte de leurs prédispositions personnelles à cet égard. Il offre aussi une formation élaborée pour l’acquisition des comportements appropriés.

Les médecins vont parfois dire que ce n’est pas leur **tâche.** Ce qui est faux. La littérature confirme qu’interagir avec un MD empathique et compatissant a un effet majeur sur a personne malade, sur sa vison de sa situation et même sur sa guérison

Les médecins vont souvent dire qu’ils n’ont pas le **temps.** Les études démontrent que l’empathie et la compassion peuvent être démontrées en très peu de temps, parfois même dans 1 ou 2 minutes seulement d’une entrevue. Surprenant !

**DIAPO 23 Empathie et Compassion : des gestes simples.**

Contrairement à ce que plusieurs pourraient penser, la littérature scientifique sur l’empathie et la compassion, tout comme les commentaires fournis par les patients, confirment que l’empathie et la compassion se démontrent par des comportements et **des gestes simples qui souvent prennent peu de temps mais ont un effet majeur.**

* Une poignée de mais franche
* Une salutation
* Un regard
* Une attitude respectueuse. (Respecter ce que le patient dit. Respecter son intimité)
* Une question ouverte sur ce que le patient ressent, sur ce qu’il vit comme porteur de telle ou telle maladie
* Un intérêt et une écoute véritable. La littérature confirme qu’en moyenne les MDs prennent le contrôle de l’entretien environ 20 secondes après le début de celui-ci, qu’ils interrompent le patient rapidement, qu’ils contrôlent plus de 90% de l’entretien en l’orientant presqu’exclusivement sur la maladie.

C’est prendre le temps. Et donner du temps, un peu de temps, c’est ralentir. C’est essayer de comprendre la personne malade avec ses malaises, ses explications de la situation, l’influence de celle-ci sur sa vie. Écouter demande des efforts et du temps. Écouter demande au médecin d’être attentif et de ne pas monopoliser les échanges. Écouter véritablement confirme au patient la valeur qu’on lui donne, la valeur que l’on donne à ses expériences, ses souffrances, sa vie.

* Des explications succinctes mais claires en vérifiant si la personne a compris.
* Une parole d’encouragement.
* Une présence attentive.
* Un toucher. (La main sur l’épaule. Prendre la main.) Un toucher qui  « care ».
* Un silence. Un silence respectueux. Laisser le silence parler et unir l’humain souffrant et l’humain soignant.

Des actions qui, au-delà de toute médication, de tout traitement, de toute intervention, peuvent faire toute la différence dans la relation entre le médecin et ses patients mais aussi dans l’évolution de la maladie.

Quand la douleur est significative, quand la maladie est grave, quand l’impact est grand, quand les questionnements sont multiples, quand la peine submerge, quand la souffrance psychologique et émotionnelle est présente, quand la quête de sens se fait pressante démontrer de l’empathie et de la compassion c’est « l’art d’être présent à l’autre », **c’est « l’art d’être là », c’est l’art de dire « je suis là ».**

**DIAPO 24 Accompagner. Le chemin du patient. Le chemin du soignant**

Regardons un peu plus lopin l’accompagnement du Md auprès de ses patients et le cheminement de chacun.

**Traiter** est une **façon de faire** au service du patient : fondé sur des connaissances compétences, traiter se traduit par des actions. Pour le médecin, traiter c’est faire le diagnostic et l’intervention. Pour l’aidant naturel, c’est faire des actes simples comme aider l’autre à prendre ses médicaments, à manger, à se laver, à gérer ses activités, à aller à la toilette.

**Prendre soin,** c’est une **façon d’être** avec l’autre. Pour le médecin tout comme pour l’aidant naturel, c’est une ouverture à l’autre comme personne malade. C’est reconnaitre son malaise intérieur, ses peines, ses angoisses, ses espoirs. C’est ici qu’on retrouve l’écoute, la bienveillance, l’empathie, la compassion.

**Accompagner** peut se traduire comme premier sens par faire des actions comme le fait de traiter. Accompagner peut se traduire comme deuxième sens par soutenir la personne malade, être son partenaire. C’est prendre soin.

**DIAPO 26 Aller**

Mais accompagner a un troisième sens qui va plus loin et sur lequel je voudrais dire quelques mots. **Accompagner, c’est « aller quelque part avec quelqu’un ».**

La vie est ainsi faite que, pour échapper à la maladie et à la souffrance, il faudrait paradoxalement refuser de vivre. La personne malade, quelle que soit la gravité de sa maladie ou sa souffrance, faite face à une crise et **chemine**.

La souffrance, bien qu’elle vienne d’une maladie particulière qu’on a pu diagnostiquer, atteint la **personne toute entière. La souffrance a plusieurs visages : la douleur physique oui mais aussi** d’autres types.

La souffrance psychologique se présente avec l’anxiété, l’inquiétude, le découragement, le sentiment d’abandon ou d’impuissance.

La souffrance sociale se traduit par l’isolement, le sentiment de se sentir diminué face aux autres, ou même inutile dans les rôles qu’on ne peut plus assumer, du moins pour une période de temps, la solitude. La souffrance interpelle la personne dans tout son être. Réduisant les possibles, elle lui parle.

La personne est invitée à **accueillir** la situation pour mieux la vivre et pour aller plus loin. Elle doit donc cheminer intérieurement, avancer. Encore plus lors de maladies graves, elle chemine, souvent dans u**n chemin inconnu**, vers une destination qui l’inquiète et qui soulève plus de questions que de réponses. Est-ce que je souffrirai? Jusqu’à quel point serai-je diminuée? Quel le sens de la maladie dans ma vie? Quel est le sens de la vie? De ma fin? De la mort? Et après?

La personne est invitée à « **se mettre à l’écoute du sens caché de ce qui arrive**». (Jean Proulx). Cette écoute et ce cheminement intérieur permettent à ce que toute souffrance, quelle qu’elle soit, puisse se transformer progressivement d’obstacle sur le chemin de vie d’une personne en une occasion.

La maladie et la souffrance deviennent alors des messages à saisir. Elles deviennent une occasion **d’évolution et même de croissance intérieure**. Une occasion de prise de conscience de la fragilité et de la vulnérabilité de la vie. Une occasion d’éveil à ses valeurs profondes face à la vie. Une occasion de détachement face à ce qui arrive et à ce qui devient maintenant plus futile. Une occasion de courage et d’acceptation. Une occasion de pardon et d’être compatissant et bienveillant envers soi-même et les autres. Une occasion de vivre pleinement son Humanité toute entière.

Le **défi** tant pour les patients que pour les médecins et les soignants est d’autant plus grand lorsqu’ils se trouvent auprès de personnes très malades ou en fin de vie. Le défi, c’est de valoriser la personne dans sa globalité. Accompagner, **c’est soutenir** la personne dans son cheminement pour retrouver un sens, pour retrouver une certaine intégrité. C’est surtout de **ne pas nuire** de ne pas nuire à ce défi qu’a le patient d’exister pleinement malgré la situation.

Cela implique pour lemédecin ou le soignant de faire face à la situation, de dire la vérité, d’en parler clairement donnant ainsi au patient la permission de profiter pleinement de ce temps qui reste. Pour le patient, savoir est souvent même une libération, une permission de trouver et de s’engager dans une nouvelle façon de vivre.

Cela implique d’accepter tant de la part du patient que du médecin que la vie ne sera plus pareille, que la vie se terminera un jour. Pour le médecin, cela implique de ne pas faire d’acharnement thérapeutique. Cela implique aussi de trouver un équilibre entre le soulagement obligatoire des symptômes physiques et le maintien chez le patient d’un état qui lui permette d’interagir avec les autres, de vivre sa vie et possiblement même de grandir comme personne.

Il y a là un défi scientifique mais aussi un défi personnel pour les soignants qui pourraient être tentés « d’endormir » les patients pour ne pas être eux-mêmes interpellés.

La maladie grave et chronique et encore plus le temps de fin de vie est un temps de **quête de sens**. Des questionnements de nature existentielle sur le sens de la vie et de la mort, et peut-être sur ce qu’il pourrait y avoir après. Le désir de trouver une nouvelle intégrité (« wholeness ») pour continuer à vivre, pour continuer à être. C’est ici que l’accompagnement peut inclure l’accompagnement spirituel qui fondamentalement est « quête de sens ». Cela ferait l’objet d’une toute autre conférence.

Accompagner exige donc plus ici. Accompagner demande ici à devenir « compagnon de route », à « ne pas marcher pour elle mais plutôt marcher aux côtés » de la personne malade. Accompagner, c’est soutenir la personne dans son cheminement personnel à trouver ses réponses, Accompagner, c’est **soutenir son pouvoir de sens**, son pouvoir de guérison intérieure, son pouvoir de « healing » comme le dit la langue anglaise, pour ainsi nourrir son élan de vie.

**DIAPO 27 Balfour Mount.**

Balfour Mount (un professeur rattaché à McGill et un expert d’une renommée mondiale en soins palliatifs):

**“After control of physical pain and symptoms,**

**the most important role (for the humanistic physician)**

**is to facilitate the discovery of meaning”.**

**DIAPO 28 Le chemin du MD**

Mais soigner, accompagner et soutenir quelqu’un dans ce type de situation et dans cette forme de guérison, ce ne sont pas des fonctions unidimensionnelles.

**Accompagner est une flèche à 2 directions.**

Accompagner pleinement implique la présence de 2 humains dans des rôles complémentaires et de 2 cheminements personnels (celui du patient et celui du professionnel ou de la personne aidante ou soignante).

Tout comme le patient chemine en cherchant un sens à sa situation, le **soignant chemine lui aussi**. Dans ces situations, le médecin, ou l’aidant naturel, est souvent interpelé en regard de ses propres **vulnérabilités** : « Est-ce que je réponds bien aux demandes des personnes, à leur souffrance? Que faire avec les limites de mes actions et de ma compétence? Quel est vraiment mon rôle? »

Les **questions** peuvent aller plus loin : «  Quel en est le sens de mon engagement auprès de cette personne? » « Qu’en est-il aussi de ma vie personnelle? Quelles sont les souffrances que je porte en moi? Quel est le sens de ma vie? Et la mort, qu’en est-il pour moi? ». Il y là un potentiel de souffrance pour le soignant, qu’il soit professionnel ou aidant naturel**.**

Être un soignant c’est donc **accepter le risque de devoir cheminer soi-même** comme soignant professionnel ou aidant naturel mais aussi comme personne. Sans un tel cheminement, la capacité d’empathie, de compassion et d’accompagnement du soignant ou du médecin diminue. Pire encore, cela peut entrainer des comportements d’évitement, de négation de la souffrance de l’autre, de non-respect et de cynisme qui diminuent encore plus les capacités de prendre soin. Au pire, cela peut même être la base d’épuisement professionnel, de dépression

De ce cheminement émerge un **potentiel de transformation intérieure,** de croissance personnelle, de guérison de l’humain qui soigne. Une transformation qui peut donner toute sa valeur et tout son sens au rôle de soignant, à sa vie professionnelle et même influencer sa vie personnelle.

Si la rencontre avec un patient ou une personne souffrante est une responsabilité, elle peut alors devenir **un privilège.** En effet, c’est bien souvent en soutenant la guérison d’autrui que le soignant lui-même, professionnel ou aidant naturel, trouve un sens à son propre engagement, un sens qui le nourrit malgré la souffrance de ceux qu’il accompagne et malgré ses propres questionnements, un sens qui lui permet d’avancer sur son propre chemin de vie. Vu de cette façon, les patients peuvent apparaitre comme des « **cadeaux**» ou des « **dons** » pour la croissance personnelle des soignants. Ceci va dans le sens de l’expression qui dit **« Guérir guérit le guérisseur » ou en anglais « healing heals the healer ».**

Je **remercie** tous ceux que j’ai rencontrés dans ma vie professionnelle. Je remercie Nicole de m’avoir donné l’opportunité de l’accompagner si étroitement dans sa fin de vie. Les contacts que j’ai eus avec ces personnes ont fait de moi une meilleure personne.

**DIAPO 29 Le futur (Voir diapos : 30-34)**

**DIAPO 35** **Former et être un GRAND MD**

Dans un dernier chapitre du livre « Guérir est humain », j’interpelle les institutions de formation des professionnels de la santé et les professeurs sur leur **obligation morale** d’assurer que les diplômés qu’ils forment soient compétents scientifiquement mais aussi qu’ils soient capables d’entrer en relation véritable avec respect, empathie et compassion avec les gens qu’ils soignent et accompagnent.

J’y souligne l’importance d’être des modèles de rôle. Une réflexion sur la formation en regard de ces deux dimensions de la fonction du professionnel de santé, non pas une dimension sans l’autre mais bien l’une avec l’autre pour le bien de la personne soignée.

**DIAPO 37**

***«As the practice of medicine is not a business***

***and can never be one,***

***the education of the heart,***

***- the moral side of man -***

***must keep pace with***

***the education of the head»***

*William Osler*

**Diapo 38 « Un grand professionnel soignant ».**

Longtemps à titre de vice-doyen à la formation médicale à Sherbrooke, j’ai invité les étudiants en formation (et même les professionnels en action à devenir ce que j’appelle un « grand professionnel soignant », « un grand médecin » (et non un « petit médecin »)

**DIAPO 39 Un grand MD**

Un grand MD est

* Un MD qui répond à son obligation morale de compétence scientifique et biomédicale.
* Un Md qui s’engage à « *care » pour ses patients,* à être touché par leur souffrance, à les accompagner dans leur processus de guérison. .
* Un MD qui répond à son obligation d’utiliser sa compétence scientifique tout comme ses habiletés relationnelles et son humanisme au bénéfice de ceux qui en ont besoin.
* Un MD dont la société a besoin et que les patients sont en droit d’attendre.
* Un MD de tête et de cœur.

Être un grand professionnel soignant c’est accéder au meilleur de soi, c’et s’engager à se dépasser au service de l’autre. Il s’agit d’un appel, d’un «**calling** » en anglais, qu’on pourrait traduire par le mot vocation. Cet appel peut paraître comme trop élevé ou même comme une utopie et une contrainte. Au contraire, y **répondre donne tout le sens** à la vie du soignant, professionnel ou aidant naturel.

**DIAPO 40 CONCLUSION**

**DIAPO 41 : Quelques messages**

**Enseignement par les personnes malades**

La recherche et la science nous enseignent les maladies. **Les personnes malades nous enseignent ce que c’est « d’être malade ».** Elles le font à travers leurs histoires qu’elles nous racontent de vive voix ou qu’elles écrivent. Elles sont de grands enseignants que nous devons écouter.

Dans le livre « Guérir est humain », mon co-auteur, Jean Proulx nous donne son expérience et ses leçons comme patient Lui qui a été très malade et qui reste avec des limitations significatives, a retrouvé malgré tout le désir de vivre, le désir d’être et le sens à sa vie qui l’ont amené à écrire 10 livres depuis 15 ans. La lecture des chapitres écrits par Jean fournit des enseignements de grande qualité.

Par ailleurs, l’accompagnement de **Nicole** dans sa fin de vie a été pour moi une occasion majeure d’apprentissage et de croissance personnelle. Nicole a été une grande enseignante sur l’art d’être une personne aidante naturelle et de l’accompagnement. On retrouve de ces apprentissages dans le livre « Guérir est humain »

Je me permettrai de terminer cette conférence par les mots de Nicole. Je partagerai avec vous un poème écrit par Nicole dans les derniers mois de sa vie.

Je le partage ici parce que selon moi il dit tout de la relation humaine entre le médecin et ses patients ou entre une personne soignante et une personne porteuse d’une maladie et souffrante. Peut-être même que je n’aurais dû que vous présenter ce poème plutôt que de parler si longtemps.

***« Mon corps est brisé,***

***Mon esprit est trouble,***

***Mon âme est triste.***

***J’ai une maladie,***

***Je suis malade,***

***Je vis le tout à travers ma personne.***

***Considérez ma maladie et mon malaise »***

Nicole confirme donc à travers ces mots qu’avoir une maladie qui attaque le corps et être malade, soit la réaction personnelle et émotive au fait de porter une maladie, sont très intimement reliés. Les deux sont vécus profondément en interaction par la personne dans sa globalité.

***« Anxiété et peine me submergent,***

***Conscientes et inconscientes,***

***Profondes et douloureuses.***

***Je ne sais pas où je vais »***

Des souffrances physiques, oui. Mais aussi des souffrances psychologiques et émotionnelles, pas toujours conscientes mais toujours douloureuses. Perte des repères. Des souffrances spirituelles liées à la recherche de sens en regard de la situation et de la vie.

***Faites le mieux possible avec votre expertise.***

***Faites le mieux possible malgré vos limites.***

***Partagez-les avec moi.***

***Je ne vous demande pas l’impossible.***

Nicole était professeure universitaire en sciences infirmières. Elle connaissait les possibilités et les limites de la médecine. Les patients sont de plus en plus conscients des possibilités de la médecine. Mais, comme Nicole, ils veulent savoir et comprendre, avoir des informations claires et précises sur la situation, sur les possibles et sur les limites. Un désir de savoir et comprendre tout en se sentant compris par le médecin.

Des effets secondaires majeurs et la progression de la maladie ont amené l’équipe de soins à cesser les traitements en octobre. Une semaine avant son décès, elle a été hospitalisée. Ses médecins, d’une grande compétence mais aussi d’une grande compassion, nous ont suggéré de fêter Noël rapidement 2 semaines avant le 25 décembre. Nous l’avons fait à la maison le 10 décembre. Les enfants et moi avons gardé Nicole à la maison jusqu’à la fin. Les soins à domicile ont permis de contrôler la douleur tout en gardant Nicole avec une conscience éveillée jusqu’au milieu de la dernière journée. Nicole est décédée calmement à la maison dans son (notre) lit alors que les enfants et moi la caressions. Son cancer du sein était terminé. Les quatre derniers jours, Nicole était demeurée dans son lit, sauf pour sa toilette. Elle me disait « C’est fini. On arrête. Tiens-moi la main ».

Un message clair de Nicole : S’il n’y a plus rien à faire pour ma maladie, il y a tout à faire pour me soutenir comme personne malade, comme personne souffrante, comme une personne qui cherche un sens à la fin de vie, comme une personne en lien avec une autre personne.

Quelques semaines auparavant, elle avait terminé son poème de cette façon, une façon qui dit tout :

**« Mais toujours, convainquez moi de votre souci pour moi,**

**Comme un ami qui tient ma main,**

**Quelques fois même sans dire un mot.**

**Je marcherai mieux mon chemin…jusqu’à la fin de ma vie. »**

Merci.

Paul Grand’Maison,

2017-09-27