



MAGAZINE REMUE-MÉNINGES

BRAINSTORM

**Quelle place pour
le dialogue dans les
soins de santé au
Canada?**

**What is the place of dialogue
in healthcare in Canada?**



IRCM

INSTITUT DE RECHERCHES
CLINIQUES DE MONTRÉAL

INTRODUCTION

Cher-e-s lecteur-ric-e-s,

Les questions d'éthique en matière de santé touchent tout le monde au quotidien. Cependant, les débats sur ces questions sont souvent considérés comme l'apanage des expert-e-s et des spécialistes. Par ailleurs, de multiples facteurs font que les échanges en la matière souffrent d'un manque de véritable réciprocité entre différents axes de différenciation identitaire, notamment le sexe, le genre, la couleur de peau, la langue, le statut socioéconomique et l'ethnicité. Dans ce contexte, comment est-il possible de s'engager dans un dialogue ouvert, qui offre à toute personne concernée l'opportunité de s'exprimer? Que peut-on ainsi apprendre les uns des autres? Et comment les systèmes de santé, l'organisation des soins, les relations entre professionnel-le-s de la santé et patient peuvent-ils incarner ces différentes perspectives?

Pour ce second numéro de *Remue-méninges*, un éventail de contributeurs – chercheur-s-e-s, clinicien-n-e-s, patient-e-s, défenseur-s-e-s de droits et autres parties prenantes – partagent leurs perspectives et leurs réflexions sur les thèmes du dialogue et de la délibération éthique dans le milieu de la santé au Canada. À la lueur de cette dernière année bien particulière sur le plan de la santé, il est d'autant plus important de réfléchir sur ce que constitue un système de santé qui répond aux besoins réels de la société. Quelle place doit prendre le dialogue dans le système de santé? Comment éviter de s'enliser dans une déshumanisation des soins où les personnes sont privées de parole? Peut-on même parler de souffrance et l'aborder dans le système de santé contemporain? Comment établir le dialogue dans les prises de décisions politiques? Peut-on échanger et discuter au-delà de nos différences et des structures qui attribuent des rôles spécifiques à tout un chacun? Cette année que nous venons de traverser, marquée par les impacts non négligeables de la pandémie COVID-19, a tout simplement amplifié l'importance de ces questions qui traversent toutes les sphères de services sociaux et de santé (par exemple, les hébergements de soins de longue durée).

Nous avons rassemblé les perspectives de plusieurs parties prenantes pour aborder certains enjeux entourant le dialogue dans le milieu de la santé faisant suite à la Série de conférences de Montréal en éthique de la santé ayant porté sur ce thème en 2019-2020. Louis Angot nous parle de son expérience en tant que patient ayant une condition de santé chronique; un professionnel de la santé (anonyme) nous donne son point de vue quant à la crise de la COVID-19 qui a frappé de plein fouet les systèmes de santé canadiens; Janie Gagné et Anouck Alary ainsi que Julie Robillard et Isabel Jordan offrent deux points de vue différents sur la place de la recherche participative en santé. Trois autres contributions nous invitent à repenser les approches dialogiques en santé : Victoria Doudenkova et Isabelle Mimeault du Réseau québécois pour la santé des femmes (RQASF) décortiquent l'approche globale et féministe de la santé; Michael Cordey réfléchit sur la place de la délibération éthique au cœur des soins; et Hubert Doucet revendique la collaboration interprofessionnelle pour améliorer l'offre de soins. Enfin, des auteurs impliqués dans les questions de santé de communautés marginalisées, tels que Graham Brace et JoLee Sasakamoose, chercheurs en santé autochtone, ainsi qu'un patient et bénévole acadien (anonyme), soulèvent des enjeux centraux tels que l'accès aux soins et l'existence de paradigmes dominants discriminatoires.

L'objectif de *Remue-méninges* est de faire émerger le débat académique au grand jour et ainsi faire place à un dialogue inclusif en matière d'éthique de la santé, en plus de présenter des sujets complexes de manière plus accessible. Dans l'esprit de la dualité linguistique de notre pays, *Brainstorm Magazine - Remue-méninges* contient des articles en français et en anglais. Nous espérons que la diversité des contributions et des sujets abordés vous stimulera et vous incitera à vous plonger dans certains domaines encore inexplorés de la santé et de l'éthique.

L'ÉQUIPE ÉDITORIALE DE REMUE-MÉNINGES

Eric Racine, Amélie Lanteigne et John Aspler

Dear readers,

Ethical concerns relating to healthcare involve everyone on a daily basis. However, debates on these questions are often considered to be reserved for the voice of experts and specialists. In reality, multiple factors render these exchanges as lacking in genuine reciprocity between the different axes that differentiate our identities, such as sex, gender, skin colour, language, socioeconomic status, and ethnicity. With this in mind, how do we engage in open discussions, ones which offer the opportunity for self-expression for all those concerned? What can we learn from one another? And how can healthcare systems, health organizations, and relationships between health professionals and patients, reflect and engender these different perspectives?

In our second issue of *Brainstorm Magazine*, a breadth of contributors – researchers, clinicians, patients, rights advocates, and other relevant parties – share their perspectives and their reflections on themes of dialogue and ethical deliberation within the context of health in Canada. After a particularly challenging year for healthcare, it is ever more important to reflect on what comprises a healthcare system able to respond to the actual needs of society. What place must dialogue occupy in our healthcare systems? How do we avoid getting entrenched in old habits that dehumanize care, wherein patients' ability for self-expression is thwarted? Can we even broach the topic of suffering in our modern healthcare system? How do we establish dialogue in processes of political decision-making? Can we have exchanges and discussions that transcend our individual differences and the systemic structures that assign specific roles to us as citizens? This past year we have just braved, marked by the non-negligible impacts of COVID-19, has only further highlighted the importance of these questions, ones which cut across spheres of social and health services (e.g. long-term healthcare housing facilities).

We have here gathered the perspectives of multiple different stakeholders in addressing

certain ethical issues involving dialogue in healthcare settings, following the Montreal Health Ethics Conference Series which focused on this topic in 2019-2020. Louis Angot talks about his experiences as a patient with a chronic health condition; an anonymous healthcare professional gives us their point of view on how the COVID-19 crisis bombarded our healthcare systems; Janie Gagné and Anouck Alary, along with Julie Robillard and Isabel Jordan, offer two different perspectives on the place for participatory research in the health sector. Three other contributors invite us to rethink dialogical approaches in healthcare: Victoria Doudenkova and Isabelle Mimeault of the Réseau Québécois pour la santé des femmes (RQASF) unpack a global and feminist approach to healthcare; Michael Cordey reflects on the place of ethical deliberation at the heart of care; and Hubert Doucet asserts interprofessional collaboration as key to improving of how we offer healthcare. Last, authors implicated in questions on the health of marginalized communities, such as First Nation's health researchers Graham Brace and JoLee Sasakamoose, alongside an anonymous Acadian patient and volunteer, discuss central issues such as healthcare access and the existence of dominant and discriminatory paradigms.

The objective of *Brainstorm Magazine* is to bring to light prominent academic debates to make place for an inclusive dialogue on the topic of health ethics, as well as present complex subjects in a way more accessible to all. In the spirit of our bilingual country, *Brainstorm Magazine* contains articles in both French and English. We hope that the diversity of our contributors and the topics they discuss will incite and encourage you to further explore ideas yet to be discovered within the realm of health and ethics.

BRAINSTORM MAGAZINE'S EDITORIAL TEAM

Eric Racine, Amélie Lanteigne and John Aspler

S O M M A I R E

06

Douleurs chroniques : un parcours de soins semé d'embûches

Louis Angot

10

**Indigenous Perspectives
Shifting Healthcare Paradigms**

Graham Brace & Jolee Sasakamoose

14

Le dialogue, au coeur de l'approche globale et féministe de la santé

RQASF

18

Crisis Management in Healthcare: Fostering Partnership through Dialogue

Anonymous Clinician

20

Le dialogue en santé est-il instrumentalisé?

Anouck Alary & Janie Gagné

24

Enough about Deliberation!

Michael Cordey

28

Le triangle dialogique du système de santé en Acadie : entre citoyens, professionnels de la santé et décideurs politiques

Entrevue anonyme

32

Dialogue? Yes. Burden? No. Ethical Challenges in Engaging People with Lived Experience in Health Care Research

Julie M. Robillard & Isabel Jordan

36

La collaboration interprofessionnelle ou le défi du dialogue

Hubert Doucet

DOULEURS CHRONIQUES : UN PARCOURS DE SOINS SEMÉ D'EMBÛCHES

LOUIS ANGOT est diplômé de l'Université Concordia en journalisme et histoire de l'art et travaille en tant que journaliste pigiste à Montréal.



tête constants qui peuvent être par moments débilissants. Comme c'est bien souvent le cas avec la douleur chronique, une solution pour atténuer les symptômes n'est pas nécessairement trouvée rapidement. C'est pourquoi il est, à mon avis, primordial d'établir un lien de confiance solide avec son médecin pour établir un dialogue productif qui permet d'avoir des soins efficaces qui correspondent à nos besoins.

Dans mon expérience, il est difficile, voire même impossible, de mettre en place une telle relation avec le personnel soignant du système de santé public au Québec, que je fréquente depuis le début de mon parcours de soins. À travers les années, mes rendez-vous, pour la majorité avec des médecins spécialistes, étaient toujours très courts et peu fréquents : c'est-à-dire que j'étais souvent dans le bureau d'un médecin pour moins de 30 minutes, et ne le voyait au maximum tous les 6 mois. À cela s'ajoute une bureaucratie très opaque et plusieurs changements de docteurs en cours de route, notamment lorsque j'ai atteint la majorité et suis passé dans le système des adultes.

Ce qui en résulte est essentiellement un dialogue de sourds avec le personnel soignant. Dans ce contexte, je n'ai ni l'espace ni le temps d'établir

D'après le Groupe de travail canadien sur la douleur, un Canadien sur cinq souffre actuellement d'une forme de douleur chronique ([Santé Canada, 2019](#)). Avec une telle proportion de la population qui vit avec ce problème, on pourrait s'attendre à ce que notre système de santé soit capable de lui assurer une bonne prise en charge. Étant moi-même atteint de douleur chronique depuis plusieurs années, j'ai plutôt observé qu'obtenir des soins adéquats est parfois un parcours du combattant semé d'embûches.

Je souffre depuis maintenant près de 15 ans d'un syndrome appelé le New Daily Persistent Headache (NDPH), qui se traduit par des maux de

un dialogue avec mon médecin et d'exprimer en détail mes symptômes et mes attentes en termes de traitement. Pour prendre un exemple concret, j'ai une fois rencontré une neurologue pour la première fois, qui m'a immédiatement suggéré des injections dans la nuque pour bloquer les nerfs qui pourraient causer ma douleur. Je n'avais jamais subi une intervention invasive de la sorte et j'avais beaucoup de craintes à cet égard. Comme je devais faire un choix sur le moment, sans avoir le temps de réfléchir à cette option de traitement, j'ai refusé l'intervention. Je n'ai depuis jamais eu l'occasion de revenir sur ma décision, puisque je n'ai jamais revu ce médecin. En effet, mon rendez-vous suivant était encore une fois avec un autre docteur, qui n'a pas abordé cette option de traitement.

Il me faut d'ailleurs préciser que 8 ans se sont écoulés entre l'apparition de mes premières douleurs et la première évocation d'un diagnostic de NDPH. Ce n'est même pas un médecin qui l'a abordé ; c'est plutôt moi-même, après avoir fait des recherches sur mes symptômes, qui ait présenté la possibilité d'un tel diagnostic à un neurologue.

Je crois avoir eu de la chance à ce moment-là d'avoir un médecin à l'écoute en face de moi. Cette qualité est trop souvent absente dans le réseau de santé, alors qu'à mes yeux elle est essentielle à l'établissement d'un dialogue fructueux et d'une relation de confiance entre docteur et patient. Quand une personne souffre de douleur chronique, les professionnels de la santé ont tendance à pointer du doigt des causes psychosomatiques pour expliquer les symptômes. Dans mon expérience, on a souvent mis mes douleurs sur le dos de l'anxiété et des épisodes dépressifs. Même si j'ai la certitude que l'intensité de mes symptômes est en partie liée à mon état mental, je sais aussi que ce n'est qu'une partie du tableau d'ensemble. Trop souvent, blâmer ma santé mentale a coupé court à la conversation sur ce que je vivais, comme

s'il ne servait à rien d'aller plus loin. Au lieu de m'aider, cela n'a causé qu'un plus fort sentiment d'impuissance et de désespoir face à la douleur.

La conversation se déroule trop souvent à sens unique : c'est le médecin qui détient le savoir et le dispense au patient. À mes yeux, cette dynamique est inégalitaire et il faut à tout prix accorder autant de valeur à l'expérience et à la parole du patient qu'aux connaissances du personnel soignant. Après tout, ce dernier a comme mission de répondre aux besoins des personnes en souffrance. C'est au système de santé de s'adapter, pas le contraire.

Qu'est-ce qui peut être fait pour améliorer le suivi des personnes aux prises avec une douleur chronique? Au même titre que cette souffrance, il n'y a pas de solution miracle. Mais il y a des pistes à explorer, à commencer par une meilleure formation des professionnels de la santé sur les réalités spécifiques de la douleur chronique. Je pense en particulier aux médecins de famille, qui sont souvent la première ressource vers laquelle se tourne une personne affectée. Ceux-ci doivent avoir comme rôle d'orienter le patient vers les services appropriés et ainsi faciliter la prise en charge.

La douleur chronique s'exprimant sous de nombreuses formes, l'ensemble des spécialités de la médecine gagnerait à être mieux outillé pour la traiter. En ayant des spécialistes formés pour répondre aux besoins des patients atteints, le dialogue sera facilité et surtout moins éprouvant pour les principaux intéressés.

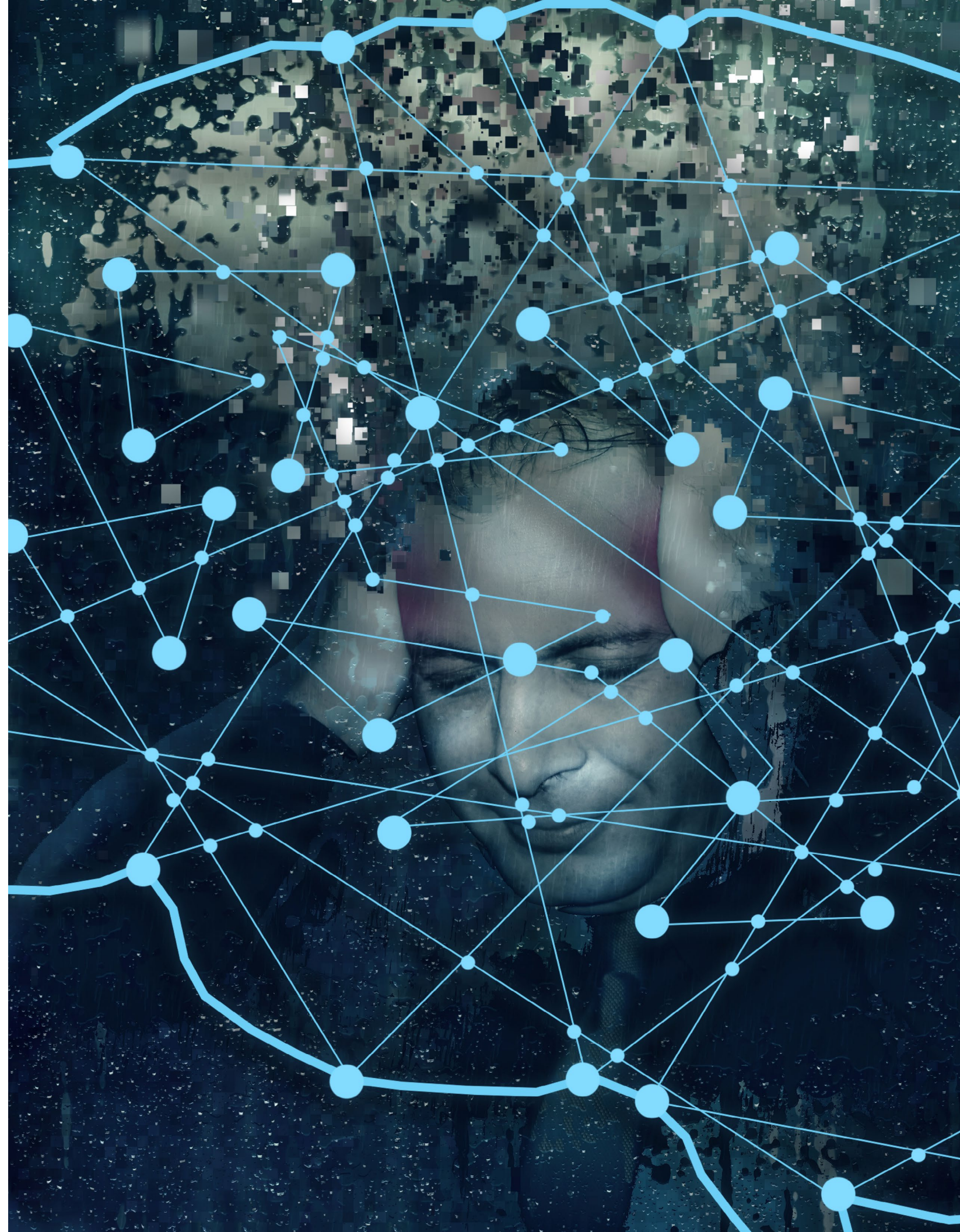
Je crois par ailleurs qu'il est nécessaire que les personnes souffrant de douleurs chroniques bénéficient de plus de temps lors de leurs rendez-vous médicaux. Savoir qu'on a le temps de

s'exprimer, de poser des questions et de se sentir écouté plutôt qu'être stressé à l'idée de devoir tout régler dans un temps limité permettrait des dialogues beaucoup plus fructueux.

Je souhaite également que notre système de santé soit plus transparent et facilite l'accès aux soins. Entre deux rendez-vous, une personne devrait pouvoir être en mesure de contacter son médecin traitant si elle a des questions, si elle nécessite des changements à son traitement ou pour toute autre raison. À l'heure actuelle, on se heurte plutôt à une bureaucratie extrêmement opaque et figée qui n'est pas en mesure de répondre à la réalité de la douleur chronique, qui est changeante et qui nécessite une adaptation constante.

Je suis malgré tout conscient que des changements n'arriveront pas du jour au lendemain et que la disponibilité des médecins spécialistes ne sera pas améliorée en un claquement de doigts. Pour pallier ce problème, une solution à envisager serait la mise en place de systèmes de soutien en santé mentale, qui permettraient aux personnes souffrant de douleurs chroniques de pouvoir continuer de parler et communiquer toute détresse psychologique que la douleur peut causer, entre les rendez-vous médicaux.

LA DOULEUR CHRONIQUE S'EXPRIMANT SOUS DE NOMBREUSES FORMES, L'ENSEMBLE DES SPÉCIALITÉS DE LA MÉDECINE GAGNERAIT À ÊTRE MIEUX OUTILLÉ POUR LA TRAITER. EN AYANT DES SPÉCIALISTES FORMÉS POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS, LE DIALOGUE SERA FACILITÉ ET SURTOUT MOINS ÉPROUVANTS POUR LES PRINCIPAUX INTÉRESSÉS.



INDIGENOUS PERSPECTIVES SHIFTING HEALTHCARE PARADIGMS



GRAHAM BRACE works closely with Dr. Sasakamoose in the area of Indigenous Health Research. He has a Bachelor of Education degree and a Masters in Educational Psychology. He works with Wellness Wheel as the Knowledge Translation Coordinator, where he is responsible for sharing research at Wellness Wheel with a range of audiences. This includes academic papers and posters, community information, training modules, and presentations. He lives on Treaty 4 Territory in Regina, Saskatchewan where he also works as a school teacher.



DR. JOLEE SASAKAMOOSE is Anishinabe (Ojibwe) with membership in M'Chigeeng First Nation in Ontario, an active citizen of Ahtahkakoop Cree Nation in Saskatchewan, and an Associate Professor in Educational Psychology and Counselling at the University of Regina where she teaches Group Counselling, Counselling Girls and Women, Counselling Children and Youth, Indigenous Family Therapies, and Decolonizing Research Methodologies. She is also Wellness Wheel's Research Director, responsible for leading the Research Team in supporting Traditional ways of knowing alongside Western approaches to wellbeing. She co-authored the Indigenous Cultural Responsiveness Theory, and has an exceptional way of working in the "middle ground" between Western and Indigenous ways.

Chronic diseases disproportionately affect Indigenous people in Canada, with exceptionally high HIV, hepatitis C, diabetes, and substance use disorders. With limited healthcare services present in communities, individuals often travel long distances to access healthcare services in nearby towns and cities. Community members, peers with lived experience in various chronic diseases, and Indigenous leaders collaborated to develop the Wellness Wheel (WW) care model designed to address the gaps in service delivery for the Indigenous people of Saskatchewan. Guided by the calls to action in the [Truth and Reconciliation Commission \(TRC\) of Canada's Final Report \(2015\)](#),

the Wellness Wheel designed its model of care to acknowledge historic trauma as a principal determinant of Indigenous health. Wellness Wheel delivers culturally safe care, grounded in Indigenous ways of knowing and the Cultural Responsiveness Framework (CRF).

A Culturally Responsive framework facilitates dialogue in healthcare and empowers Indigenous perspectives to achieve the healing necessary for true reconciliation and an improved system that benefits everyone.

COLONIAL CONTEXT

Indigenous peoples in Canada continuously experience the ill effects of colonialism. From initial contact to modern times, the Canadian government deliberately constructed genocidal acts to rob Indigenous peoples of their identities. The government, through its genocidal policies, has directly influenced the high rates of poverty, poor health, violence, and crime that disproportionately affect Indigenous peoples in Canada ([Kirmayer & Valaskakis, 2009](#)). Canada's genocidal tactics still include the suppression of languages and cultures, the physical removal of children, the displacement of entire tribes, and the killing of children and women. Further, Indigenous health challenges are exacerbated by the continuous implementation of disabling legislation and policies, including the notorious pass and permit scheme, the residential school system, the Sixties Scoop, and the current foster care systems have put people on a trajectory toward chronic disease ([Felitti, Anda, Nordenberg, Williamson, Spitz, Edwards, Koss, & Marks, 1998](#)).

[Reading \(2015\)](#) uses [a tree with its many interconnected parts as a metaphor](#). Income and education are distinct variables that affect health and represent the leaves of the tree. Roots of the tree, while buried deep, determine the entire growth of tree structure. Diseased leaves are not the cause of unhealthy trees; rotten roots are. Infected roots are the historical and ideological foundations that shape society. The current state of Indigenous health results from a root system nourished in colonialism and genocide's toxicity. Early childhood experiences profoundly influence the determinants of adult health. The past repercussions influence Indigenous health today, and unless the roots are healed, the leaves will never be healthy, and the tree will not thrive.

A RELATIONAL PARADIGM AND CULTURAL RESPONSIVENESS

The Cultural Responsiveness Framework provides a mechanism to develop reconciliation. One aim of the CRF is to improve First Nations' health status and eliminate the health disparities between First Nations and non-First Nations people. A CRF goal is to establish a "middle ground"

for engagement between mainstream and First Nations systems and worldviews. The "middle ground" forms the foundation for equal dialogue to occur. The CRF has three key components:

- *Create an Ethical Space:* Committing to a cooperative spirit between Indigenous peoples and Western institutions, to create new currents of thought ([Ermine, 2007](#)).
- *Utilize Two-Eyed Seeing:* To see the strengths of Indigenous knowledge and the strengths of Western expertise and use them together ([Bartlett, & Marshall, 2012](#)).
- *Harmonizing Best Practice:* Within this area of ethical space, the strengths of Indigenous ways and the strengths of evidence-informed Western approaches are considered. ([Sasakamoose, et al., 2017; LaVallie & Sasakamoose 2016](#)).

Embedded in establishing the middle ground are four perspectives needed for a paradigm shift.

- *Spiritually-Grounded perspective:* This practice encourages cultural connectedness, including a holistic view of wellness, relationships with communities and the land, and the integration of traditions, culture, and ceremony with healthcare ([Kirmayer & Valaskakis, 2009](#)). Research confirms that "culture is a necessary part of prevention and healing" ([C. Fiedeldey-Van Dijk et al., 2016, p. 2](#)). Acknowledging the patient's spiritual nature allows for discussion about participation in ceremonies, the use of traditional medicines and prayers, how to access the land for healing, or bonds with relatives, and how those aspects might play a role in the patient's treatment and recovery.
- *The Community-Specific perspective* connects the community's health to the sense of local control and cultural continuity ([Kirmayer & Valaskakis, 2009](#)). Community-specific initiatives follow the communities' vision and needs, and support developing capacity in critical areas to address health. Community engage-

ment and dialogue are vital at every stage of decision making. The 'one size fits all' approach is unwelcome, as every community has unique needs and visions. A community-specific perspective is about creating a dialogue alongside patients to prevent, treat, and coordinate care.

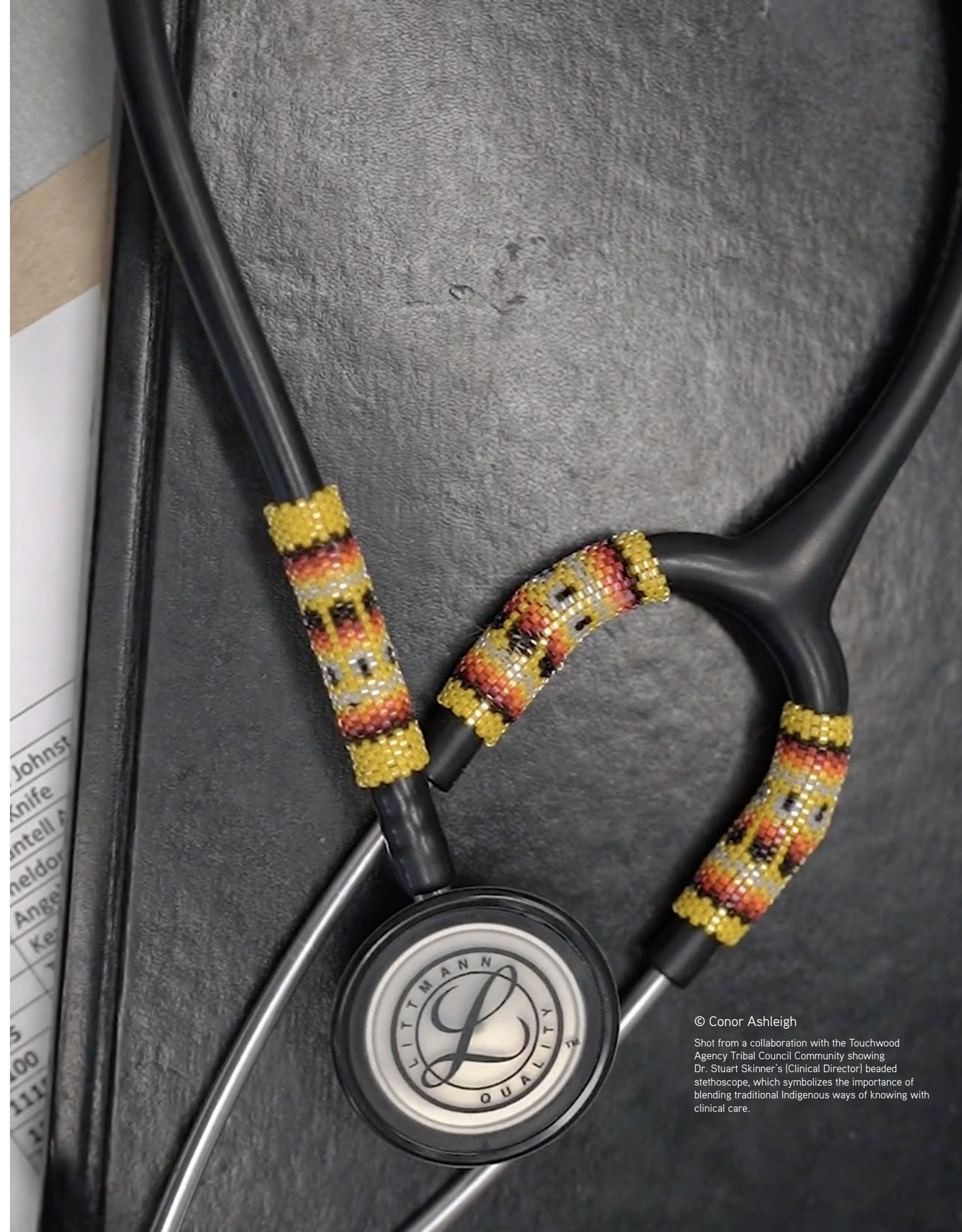
- *A Trauma-Informed perspective* recognizes the intergenerational impacts of colonization and its associated adverse health effects while understanding Indigenous peoples' distrust of the Western health systems. A Trauma-Informed perspective identifies symptoms as only part of a larger picture of historical trauma. For many, a hospital is an institution of abuse.
- *The Strengths-Based perspective* shifts perceived deficits away from the individual and places them within the appropriate context (i.e., residential schools, colonization; [Snowshoe & Starblanket, 2016](#)). Western approaches in the helping professions focus on deficits, or "what is wrong," which leads to reliance on the experts. Individuals who are dealing with issues are not given the opportunity to take control of their lives, and their ability to conquer life's challenges is inhibited. A strengths-based approach does not minimize or ignore problems. Instead, it attempts to identify what resources an individual has to address issues positively. It is a model that focuses not on pathology, but rather on developing assets ([Smith, 2006](#)). This perspective holds that people have untapped reservoirs of mental, physical, spiritual, social, and emotional abilities to be mobilized.

If the Canadian healthcare system is committed to reconciliation, a middle ground must be established where a respectful, meaningful dialogue can produce change. Canada needs a paradigm shift - one where Indigenous voices are leading conversations and solutions reflect *miyo mahcihowin*.

A community-specific, strength-based, spiritually-grounded, trauma-informed perspective is beneficial for all healthcare practices and people. These perspectives explicitly generate a dialogue to engage each patient fully into care. Committing to honest work towards reconciliation has become one of the most significant ethical discussions in healthcare. A Culturally Responsive Framework moves the debate into action.

miyo mahcihowin: Cree (néhiyawak) for physical, emotional, mental, and spiritual well-being.

**A CULTURALLY RESPONSIVE FRAMEWORK
FACILITATES DIALOGUE IN HEALTHCARE AND
EMPOWERS INDIGENOUS PERSPECTIVES TO ACHIEVE
THE HEALING NECESSARY FOR TRUE RECONCILIATION
AND AN IMPROVED SYSTEM THAT
BENEFITS EVERYONE.**



© Conor Ashleigh

Shot from a collaboration with the Touchwood Agency Tribal Council Community showing Dr. Stuart Skinner's (Clinical Director) beaded stethoscope, which symbolizes the importance of blending traditional Indigenous ways of knowing with clinical care.

LE DIALOGUE, AU CŒUR DE L'APPROCHE GLOBALE ET FÉMINISTE DE LA SANTÉ

L'approche globale et féministe de la santé, issue des luttes féministes des années 1960-70 est décrite dans le cadre de référence « Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé » développé par le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF, 2008). Cette démarche valorise la promotion de la santé, l'ouverture aux savoirs traditionnels et aux médecines complémentaires et propose une analyse féministe et socio-politique des savoirs à prétention universelle. Elle a contribué et contribue encore à une vision positive de la santé et à la mise en lumière des inégalités sociales et de santé et des principaux déterminants, telles la violence et la pauvreté. Par son ancrage dans les communautés, elle sème également les graines d'une plus grande équité en santé.



**VICTORIA DOUDENKOVA
ISABELLE MIMÉAULT**

Fort de son indépendance depuis plus de 20 ans, le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF) a pour mission de promouvoir et défendre les droits et intérêts des femmes et d'agir avec elles dans la reconnaissance de leur savoir et la prise en charge de leur santé, dans une approche globale et féministe. Le RQASF regroupe plus de 130 membres représentant directement près de 300 000 femmes sur l'ensemble du Québec.

« Déshumanisation des soins », « détresse des patient.e.s et du personnel » – nous entendons souvent ces frustrations s'exprimer à l'égard du système de santé. Elles manifestent un sentiment de répression de la parole et des émotions, un manque de choix ressenti dans les rapports avec le système de santé. Comment agir face à ces enjeux et combler le besoin d'un véritable dialogue en santé ?

Les discussions quant aux réponses à apporter à ces insatisfactions dépassent rarement voire jamais le cadre des orientations et préférences de la médecine conventionnelle, c'est-à-dire la biomédecine. La qualité des soins y est principalement conçue et mesurée en fonction de solutions extrêmement coûteuses et technologiques, telles que les médicaments, l'imagerie médicale, les analyses de laboratoire ou la procréation assistée. Centrée sur la maladie et le diagnostic, cette vision curative, uniformisante et autoritaire du soin réduit le champ thérapeutique à la solution unique jugée valide. Peu de place est laissée à la dimension humaine, au dialogue. Cette dévalorisation du « prendre soin » apporte son lot de souffrance dans la relation thérapeutique. Devant telle impasse, pourquoi ne pas « changer de lunettes » et oser un regard différent (RQASF, 2008) ?

Renouveler le système de santé, afin qu'il réponde mieux aux besoins de la société, appelle une remise en question de certaines orientations de la biomédecine. Pour relever ce défi, la délibération collective et le dialogue en santé sont des outils démocratiques cruciaux de nature à favoriser une transition d'un système de santé autoritaire, dictant ses directions, à un système plus à l'écoute, ouvert et pluriel. Dans un tel système, si le pouvoir est réparti, l'ensemble des protagonistes pourrait être entendu et prendre part au dialogue. C'est une direction à ne pas négliger si l'on souhaite s'éloigner de ce qui apparaît inévitable aujourd'hui, malgré les intentions louables du personnel soignant : un système de plus en plus déshumanisé, déspiritualisé et fragmenté. Ces attributs découlent d'un long héritage, celui de la science « pure », « dure » et « rationnelle » des XVII^e et XVIII^e siècles, qui compartimente et segmente (le corps, notamment) pour mieux comprendre. L'être humain a été réduit à une mécanique et l'art médical à une méthode.

Proche des préoccupations de la communauté, l'approche globale et féministe de la santé rend visibles des réalités qui échappent souvent à notre attention. Par exemple, elle explicite le fait que la majorité des personnes qui prennent soin des autres dans notre société et notre système de santé sont surtout des femmes. Par ailleurs, on sait aussi que ce sont les femmes qui sont les plus marginalisées, subissent le plus de violence ou vivent des situations plus précaires. Qui sont ces femmes ? De qui prennent-elles soin ? Dans quels contextes ? Loin des instances décisionnelles, leurs voix et besoins sont-ils réellement entendus ? Peut-on mettre en lien ces observations dans nos façons d'aborder les enjeux en santé ? Si oui, comment établir un tel dialogue ?

Afin d'engendrer des changements sociaux réels et structurants, l'approche globale et

féministe de la santé se fonde sur le principe d'union corps-esprit. Une vision féministe qui invite au respect fondamental de la personne, considérée comme étant l'experte de son corps et de sa santé. À cette vision holistique s'arrime une conception sociale ou collective de la santé, ici définie comme étant le fruit de rapports sociaux. Elle prend dès lors en compte les spécificités tant physiologiques que sociales, mettant notamment l'accent sur différents facteurs sociaux qui déterminent la santé (par exemple le revenu et l'emploi), et ce, en fonction de chacun des sexes. Plus encore, elle encourage à aborder tout enjeu de manière « intersectionnelle », c'est-à-dire qui prend en compte « l'intersection entre les différents rapports de pouvoir » (RQASF, 2008) et les effets du croisement de différentes identités comme le sexe et le genre, l'origine ethnique, la classe sociale, de même que de différentes situations de vie, telles que les incapacités physiques ou mentales ou l'état d'itinérance. Cette manière de procéder ouvre au dialogue en intégrant un ensemble de facteurs (qui deviennent visibles) au cœur de toute analyse (ex. élaboration de politiques de santé). L'analyse intersectionnelle nous pousse à penser de manière inclusive, ce qui reflète une négociation entre différentes voix. Elle encourage une telle remise en question fondamentale.

Et si le développement constant d'outils thérapeutiques innovants et de leur accessibilité ne correspondait pas à ce dont la société a le plus besoin ? Et si un début de réponse à la souffrance et à la déshumanisation des soins exigeait de tenir compte des impacts de la médecine elle-même ? Comment éclairer le rôle de la biomédecine dans la répartition du pouvoir dans la société ? Rendre visible son alliance à une science et une industrie qui privilégient le développement technologique de solutions coûteuses semble primordial (Hubbard, 1988). Il est utile de rappeler qu'une telle alliance opère toujours dans l'intérêt d'un petit groupe

L'approche intersectionnelle a été initiée en 1989 par Kimberlé Crenshaw, universitaire féministe afro-américaine qui a fait ressortir un vécu de racisme dans le mouvement féministe blanc, ouvrant la voie à une meilleure compréhension des oppressions multiples.

de personnes. Ainsi, les mêmes attributs qui autorisent la position de pouvoir de l'institution médicale et son maintien génèrent et perpétuent les enjeux précédemment énoncés ainsi que de nombreuses autres inégalités.

L'intersectionnalité oblige des efforts importants. Mais au-delà de la compréhension théorique seule, elle vise surtout à soutenir concrètement l'empouvoirement (empowerment) des communautés, afin d'inclure les plus marginalisées. C'est seulement à ce stade qu'il sera possible d'affirmer que l'on réfléchit au système de santé de demain, ensemble. Si le dialogue en santé ne vise qu'à alléger localement certains problèmes, il pourrait contribuer à perpétuer un système éthiquement discutable. Pallier un enjeu sans examiner les facteurs qui le génèrent en premier lieu ne fait que peu de sens dans une approche globale.

Dans une perspective globale et féministe, il n'est pas de santé sans dialogue ! Cette approche offre des pistes de compréhension pour aborder les défis croissants auxquels fait face le système de santé. Elle peut participer à une réflexion commune portant sur la définition de notre système de santé. Non seulement elle contribue à une remise en question de l'acceptation implicite des postulats biomédicaux considérés dominants en santé, mais elle encourage aussi les manières plurielles d'aborder la santé qui sont à la base de tout dialogue. Inclusive de toutes les catégories de population, elle pousse à penser autrement les interventions auprès des personnes, de manière à leur reconnaître un pouvoir sur leur vie et sur leur santé.

AFIN D'ENGENDRER DES CHANGEMENTS SOCIAUX RÉELS ET STRUCTURANTS, L'APPROCHE GLOBALE ET FÉMINISTE DE LA SANTÉ SE FONDE SUR LE PRINCIPE D'UNION CORPS-ESPRIT. UNE VISION FÉMINISTE QUI INVITE AU RESPECT FONDAMENTAL DE LA PERSONNE, CONSIDÉRÉE COMME ÉTANT L'EXPERTE DE SON CORPS ET DE SA SANTÉ. À CETTE VISION HOLISTIQUE S'ARRIME UNE CONCEPTION SOCIALE OU COLLECTIVE DE LA SANTÉ, ICI DÉFINIE COMME ÉTANT LE FRUIT DE RAPPORTS SOCIAUX.





ANONYMOUS CLINICIAN

CRISIS MANAGEMENT IN HEALTHCARE: FOSTERING PARTNERSHIP THROUGH DIALOGUE

Since the COVID-19 pandemic hit, clinicians and healthcare managers have been communicating back and forth constantly. However, our dialogue is confused and frenetic as we try to understand and manage the unending protocol changes. We, as clinicians, are looking for explanations that show that our managers prioritize our safety and have a clear plan. Instead, it goes something like this:

You're coughing? You don't need to wear a mask, we don't want to create panic.

We don't have N95 masks, only surgical masks, because the virus doesn't spread by aerosols. Actually, it spreads by aerosols too, but only when clients cough. Call thirty minutes before visiting to see if clients are coughing. Actually yes, wear an N-95 if they are suspected of having COVID-19.

Stay two meters away from your clients, despite the fact that you are working in tight spaces. You have to physically help them mobilise? Wear a mask, gloves, and a gown. Actually, you don't need the gown.

The gloves we use have perforations so sanitize your hands after taking them off. But you can't just take sanitiser anymore, you have to make a written request.

The changes never stop. The constant readjustments and new normals leave us spinning. Every change raises another mountain of uncertainty, fear, and grief for us to overcome. We don't know what to believe or when the next change will be imposed. Why are we limiting the use of equipment? Why are we constantly increasing precautions rather than having them all in place and removing them when appropriate?

We can only guess, because we are not being told. Is there a shortage of equipment? Is the risk really as minimal as you say? It's hard to believe that it is, when protective measures are always increasing, and stories continue to funnel in about our colleagues being infected.

We are begging and pleading for answers to our questions, but all we get is "trust public health".

The empty, rigid dialogue of our healthcare administrators only shows that they feel we cannot be trusted with the truth. But whether they are transparent with us or not, we already know the answers to most of our questions.

Are we at risk for contracting COVID-19? Absolutely. We are not, and will never be, safe. We are putting ourselves and our loved ones at risk every day. After our shifts, we strip, shower, and scrub for fear of infecting others. Some of us have made the impossible decision to live separately from our children or our families to keep them safe.

Some of us would never have taken the job had we known what was coming. Most of us are barely hanging on. Most of us were barely hanging on even before this crisis.

It feels like an impossible situation. However, I truly believe that we all came into this field with a will to work as a team and contribute to society. We can only do this by working together, and to do that we need to heal our dialogue. Dialogue isn't only about what is communicated. A huge part of what differentiates toxic from productive dialogue is HOW things are communicated.

If you, our managers, speak to us as colleagues and not as infantry, you foster mutual respect. If you explain the reasoning behind your protocols, you show us that you have considered our safety. If you listen to our feedback, you improve the decision-making process and we see that you trust us as partners.

If you do none of these things, you show us that we are disposable troops, and we will continue to fall in battle. If we cannot heal our dialogue, once the COVID-19 storm passes the tide is going to pull back and take your healthcare workers with it.

LE DIALOGUE EN SANTÉ EST-IL INSTRUMENTALISÉ?

ANOUCK ALARY est doctorante en sociologie à l'Université de Montréal sous la direction de Céline Lafontaine et Sébastien Rioux. Ses recherches ont été publiées dans les revues *Les Ateliers de l'éthique/The Ethics Forum*, *Droit et Cultures* et *Genre, Sexualité & Société*. Elle travaille présentement sur la participation des patient.e.s canadien.ne.s au tourisme médical de chirurgies bariatriques, en s'intéressant à ses dimensions tout autant médicales que relationnelles et affectives.

JANIE GAGNÉ est candidate au doctorat en sociologie à l'Université de Montréal sous la codirection de Céline Lafontaine et Johanne Collin. Ses travaux sont financés par les Fonds de Recherche du Québec Culture et Société (FRQSC) et portent sur les transformations des institutions de soin de santé, particulièrement les nouvelles formes d'expérimentation biomédicale et le modèle de patient-partenaire, dans un contexte de bioéconomie globale.



De nouvelles formes de collaboration entre chercheurs, cliniciens et patients sont apparues au début des années 1990, accordant une reconnaissance plus importante aux connaissances pratiques des patients. Bien que la volonté de démocratiser la santé en la recentrant autour du patient ait de quoi susciter l'enthousiasme, nous souhaitons attirer l'attention sur les défis que pose l'instrumentalisation de ce modèle participatif au sein des nouvelles formes d'innovation biomédicale. Si le savoir des patients sur leur maladie et leur traitement détient une valeur biographique (pour les autres patients et dans le développement de politiques sanitaires adaptées) ainsi qu'une

valeur clinique (en contexte hospitalier), il détient également une valeur économique croissante dans le développement biomédical. En effet de plus en plus consultés, les patients sont encouragés à participer aux projets de recherche ou à siéger sur divers comités pour partager leur avis et leur expérience patient. Aidant les chercheurs, les cliniciens et les gestionnaires à planifier et orienter leurs recherches et interventions cliniques, leur témoignage devient une source de connaissance sur laquelle les professionnels de la santé bâtissent de nouvelles interventions médicales.

L'ÉMERGENCE DES PATIENTS ACTIFS ET PARTENAIRES DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ

Proposant un modèle médical moins hiérarchique et plus inclusif, l'introduction des patients comme « patients-partenaires », « patients-collaborateurs », « patients-experts » ou « patients-accompagnateurs », démontre la volonté d'accorder une place au savoir expérientiel des patients dans le processus de recherche et de diagnostic. Ce nouveau modèle de relation patient-soignant, où la responsabilité médicale ne relève plus uniquement de l'expertise du médecin, mais aussi du rôle participatif du patient dans la prise en charge de sa santé, semble réaffirmer l'importance de la parole des patients et favoriser le dialogue entre les parties prenantes du système de soin. Bien qu'il s'appuie sur les idéaux difficilement critiquables de démocratie participative et d'empowerment des patients, cette promotion de la collaboration et du savoir expérientiel nous amène à réfléchir sur les limites éventuelles d'un tel programme.

DERRIÈRE LE DIALOGUE: UNE INSTRUMENTALISATION DE LA PAROLE DES PATIENTS?

On peut d'abord s'interroger sur le statut attribué à la parole des patients-partenaires au sein de ces approches de partenariat patient-public. Si la recherche participative intègre le patient comme un acteur autonome, elle ne lui permet pas toujours de s'exprimer librement et sans contrainte. Par exemple, la complexité et la rigidité des protocoles de recherche et des procédures médicales intimident souvent les patients impliqués, qui en viennent à ne pas oser prendre la parole ou poser des questions de compréhension à l'équipe de recherche. Il s'agit selon nous d'une des limites principales de la recherche participative: les patients sont influencés et orientés par des protocoles préétablis, ne leur permettant pas toujours une prise de parole indépendante desservant leurs intérêts.

Sans remettre en question l'importance attribuée à l'authenticité de la parole du patient en recherche participative, nous soulignons la possibilité que celle-ci soit sinon dominée, du moins en partie formatée, par le discours et les intérêts propres à un réseau biomédical structuré autour de motivations économiques. Sans considération sérieuse des intérêts distincts des différentes parties prenantes et des tensions inhérentes au système de soins, le risque est que le dialogue ne soit dépolitisé, soit soustrait à l'influence de l'industrie biomédicale. Faisant de l'industrie le porte-parole des patients et de leurs intérêts, cette conception du dialogue pourrait réduire l'engagement des patients à un alibi légitimant l'innovation sans véritable débat collectif.

PROMESSES THÉRAPEUTIQUES ET SOUFFRANCE DU PATIENT

Inclure des récits de maladie au cœur de la promotion technologique est un moyen efficace de justifier une recherche moralement stimulante et d'attirer des investissements. L'innovation dans la recherche sur les cellules souches a, par exemple, souvent été légitimée par des récits de patients ayant désespérément besoin d'un traitement ([Brown et Michael, 2003](#)). Or, les patients peuvent avoir tendance à surévaluer les bénéfices futurs des traitements proposés. Si l'espoir d'un traitement imminent détient une forte résonance émotionnelle pour des patients en souffrance, certaines organisations de patients sont rétrospectivement plus ambivalentes au moment de revenir sur leur participation à des recherches n'ayant finalement pas tenu leurs promesses (ibid.).

En mobilisant l'espoir de patients désespérément malades d'avoir accès à un traitement, la recherche participative reçoit une visibilité dans l'espace public (à travers la promotion faite par ces patients "activés" et les médias) qui peut obscurcir les alternatives non-médicales au nom de l'innovation. On peut penser au mouvement

environnemental de lutte contre le cancer du sein, aux associations de personnes autistes prônant la neurodiversité ou au mouvement contre la grossophobie, qui refusent d'endosser des catégorisations biomédicales et préfèrent parler d'injustice environnementale, de diversité neurologique ou de discrimination sociale. Parce que des patients partageant un même diagnostic peuvent avoir des revendications très différentes en fonction de l'interprétation qu'ils font de leur condition, il est rare que l'innovation soit la seule voie envisageable pour répondre à leur souffrance. À titre d'exemples, pensons à la prévention ciblant les habitudes de vie, à la régulation des milieux industriels, à la mise en œuvre de programmes de soutien et d'intégration, à la mobilisation politique contre la discrimination, etc.

Recherche participative communément appelée **recherche-action**, **recherche collaborative** ou même **recherche-formation**, la **recherche participative se caractérise par un processus de production des connaissances effectué de concert avec les acteurs de terrain. Elle a pour objectif la valorisation du savoir des citoyens, la mise en évidence des potentialités des participants et le renforcement, chez les personnes engagées, d'une prise de conscience de leurs propres capacités à déclencher et à contrôler l'action.** Cette définition a été reprise de l'ouvrage collectif de Marta Anadón (ed.), *La Recherche Participative*, Presses de l'Université du Québec, 2007.

LE DIALOGUE COMME GARANTIE D'UNE DÉMOCRATISATION DE LA MÉDECINE?

Le modèle participatif porté par la recherche participative est généralement justifié par la souffrance des patients et leur espoir d'améliorer leur santé et le système de santé. L'activation de cet espoir par la production de promesses thérapeutiques peut toutefois avoir des coûts émotionnels importants pour les patients (en termes de déceptions) lorsque ces recherches n'aboutissent pas aux résultats espérés. La promotion de la parole des patients dont les intérêts rejoignent ceux de l'industrie peut aussi dissimuler les revendications des patients questionnant les causes non-biologiques de leur condition de santé. Le manque de représentation des patients refusant d'endosser une catégorisation biomédicale peut venir augmenter la demande pour des traitements hypothétiques coûteux et inefficaces, cela dans le contexte d'un sous-financement croissant des services publics de santé. Il nous

semble pour cela nécessaire de questionner l'idée selon laquelle la recherche participative viendrait nécessairement annoncer une démocratisation de la médecine et un rééquilibrage entre le secteur biomédical et le public.

IL S'AGIT SELON NOUS D'UNE DES LIMITES PRINCIPALES DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE: LES PATIENTS SONT INFLUENCÉS ET ORIENTÉS PAR DES PROTOCOLES PRÉÉTABLIS, NE LEUR PERMETTANT PAS TOUJOURS UNE PRISE DE PAROLE INDÉPENDANTE DESSERVANT LEURS INTÉRÊTS.



ENOUGH ABOUT DELIBERATION!

MICHAEL CORDEY is a PhD candidate in social sciences, and a supply lecturer in social anthropology at the University of Lausanne. He conducted ethnographic research in a Swiss rehabilitation hospital unit for people who are waking up from a coma. His dissertation explores the role of diagnoses, prognoses, clinical knowledge, and medical philosophy on everyday experiences, decisions, and care.



In the last few decades, deliberation has become a dominant way of thinking about citizen participation and the democratization of decision-making within domains such as scientific research, technological and environmental risk, healthcare, and public policy. As a corollary, deliberation is often believed to increase public participation and democracy.

Deliberation is part of a broader transformation of democracy that coincides with the emergence of deliberative democracy. Deliberative democracy calls for citizens to shape their own opinions by educating and informing themselves and by exchanging arguments. In this view, deliberative

democracy promotes dialogue, especially between experts and citizens, and claims to solve social conflicts and disputes between people by reaching consensus and ensuring the political legitimacy of decisions. One of the most paradigmatic inclinations in thinking about deliberation—the practical and objectivist tendency—nurtures the idea that ethical and democratic issues are entirely based in people's capacities to achieve clear-cut agreements and make rational decisions on the basis of moral reasoning capacities and sets of pre-defined moral principles.

Considering this trend, this paper suggests shifting attention away from this common way of defining deliberation because ethics and dialogue are thought of abstractly rather than in a situated and practical way. I suggest three shifts: from morality to moral vulnerability, from moral reasoning to moral imagination, and from justice to rightness. To conclude, I suggest that the main issue of deliberation is how it nurtures or pacifies tensions, disputes, and conflicts within dialogue itself.

FROM MORALITY TO MORAL VULNERABILITY

Deliberation is considered to have the ability to solve disputes, reach agreements, and make decisions while achieving reciprocity, social justice, and legitimacy. The ideal behind deliberation is indeed to solve social conflicts and ensure fair, equal, and reciprocal relations between individuals. In order to reach this ideal, one of the most common rationales for deliberation is to urge people to learn, share, produce, and refer to pre-existing morality, that is, sets of justifications, arguments, principles, and moral values. According to this view, deliberation is thought as a process of moral coordination. In short, through the public exchange of ideas, arguments, and justifications, individual opinions should merge into a single shared opinion. The claim is that this process has the ability to go beyond differences in opinions, bargaining, personal interests, and power relationships.

In this perspective, language and dialogue are limited to identifying and agreeing on the most legitimate and justifiable, that is, morally acceptable justifications, arguments, principles, or values. This rationality and deliberative model require people who can shape their opinions and infer a judgment on the basis of abstract moral reasoning. The problem with this model, if one observes it faithfully, is that it disregards the particularities of situations and neglects our moral interdependency. Indeed, a large part of our moral life is determined by the limits of our individual expectations, stances, conceptions, and visions, as well as by moments of uncertainty and doubt. As humans, all of this makes us morally vulnerable beings.

Focusing on moral vulnerability shifts the ethical issue from the need to reach well-defined

agreements that should respect morality to one of creating a secure space in which people can explore their moral vulnerability to realize what truly matters to them and others, and to imagine different nuanced, morally acceptable possibilities. This requires moving away from the ideal of moral reasoning in favor of moral imagination.

FROM MORAL REASONING TO MORAL IMAGINATION

In reality, while speaking with each other about a situation or a choice, we are sometimes able to imagine intermediate possibilities and gray zones of acceptability that do not call for definitive, clear-cut decisions. Indeed, within dialogue, we can adopt an attitude in which the focus of attention becomes imagining possibilities to potentially respond to what matters to people in different ways. To make this happen, we need to let the words and experiences of others touch us. This creative and poetic stance fundamentally contrasts with one that calls for achieving univocal, shared agreement and making decisions based on abstract moral reasoning capacities. Further, this calls for a shift in the ethical issue of deliberation from reaching justice to achieving rightness.

FROM JUSTICE TO RIGHTNESS

In recent decades, more and more researchers have shown that the theoretical ideal of deliberation almost never occurs in reality. For instance, during my eighteen months of field work at a Swiss acute neurorehabilitation hospital unit for people waking from a coma, I never saw people make a decision by achieving the theoretical and ideal model of deliberation, even when clinical discussions concerned ethically sensitive issues, such as life and death. Rather, I often observed them expressing themselves about the uncertainties of diagnoses and prognoses; about the lack of

For Mansbridge (2015, 27), deliberation is a "mutual communication that involves weighting and reflecting on preferences, values, and interests regarding matters of common concern".

According to Egan (2016), deliberative democracy means that, rather than thinking of decisions as the aggregate of citizens' preferences—as in the case of voting—"deliberative democracy claims that citizens should arrive at political decisions through reason and the collection of competing arguments and viewpoints".

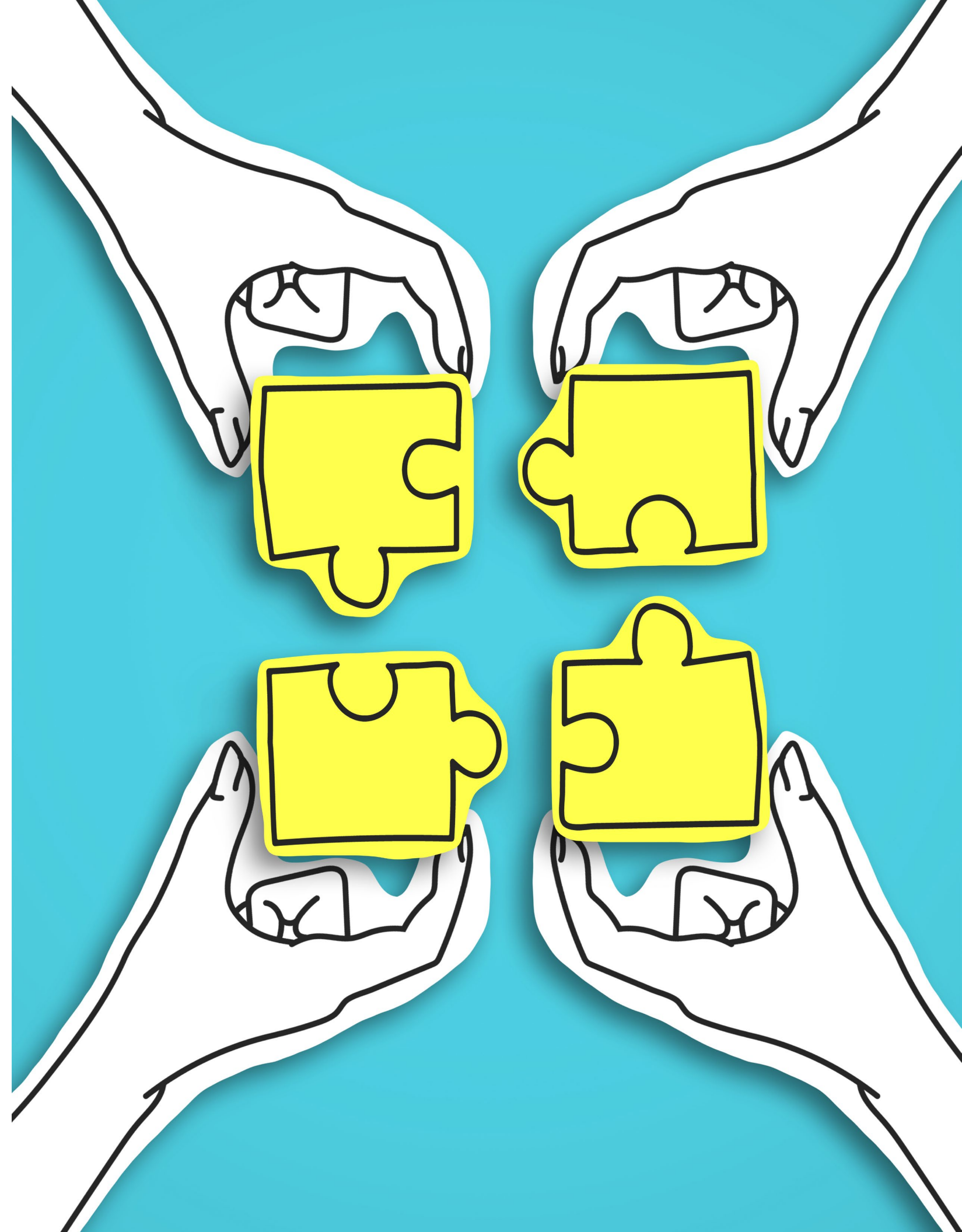
scientific evidence; and about their difficulties, suffering, fears, doubts, expectations, or preferences. In short, people not only address scientific arguments or invoke moral values in order to weigh the pros and cons and justify a possible choice. Instead, I saw ethical tensions arising from precarious, fragile clinical situations and human beings talking to each other and looking collectively for rightness, all while expressing, testing, and sometimes acknowledging the normativity or the vulnerability of their own claims, points of view, or visions. Thus, the main ethical issue of dialogue and moments of deliberation lies in the role people's stances and attitudes play in making and unmaking ethical tensions within a gray zone of rightness.

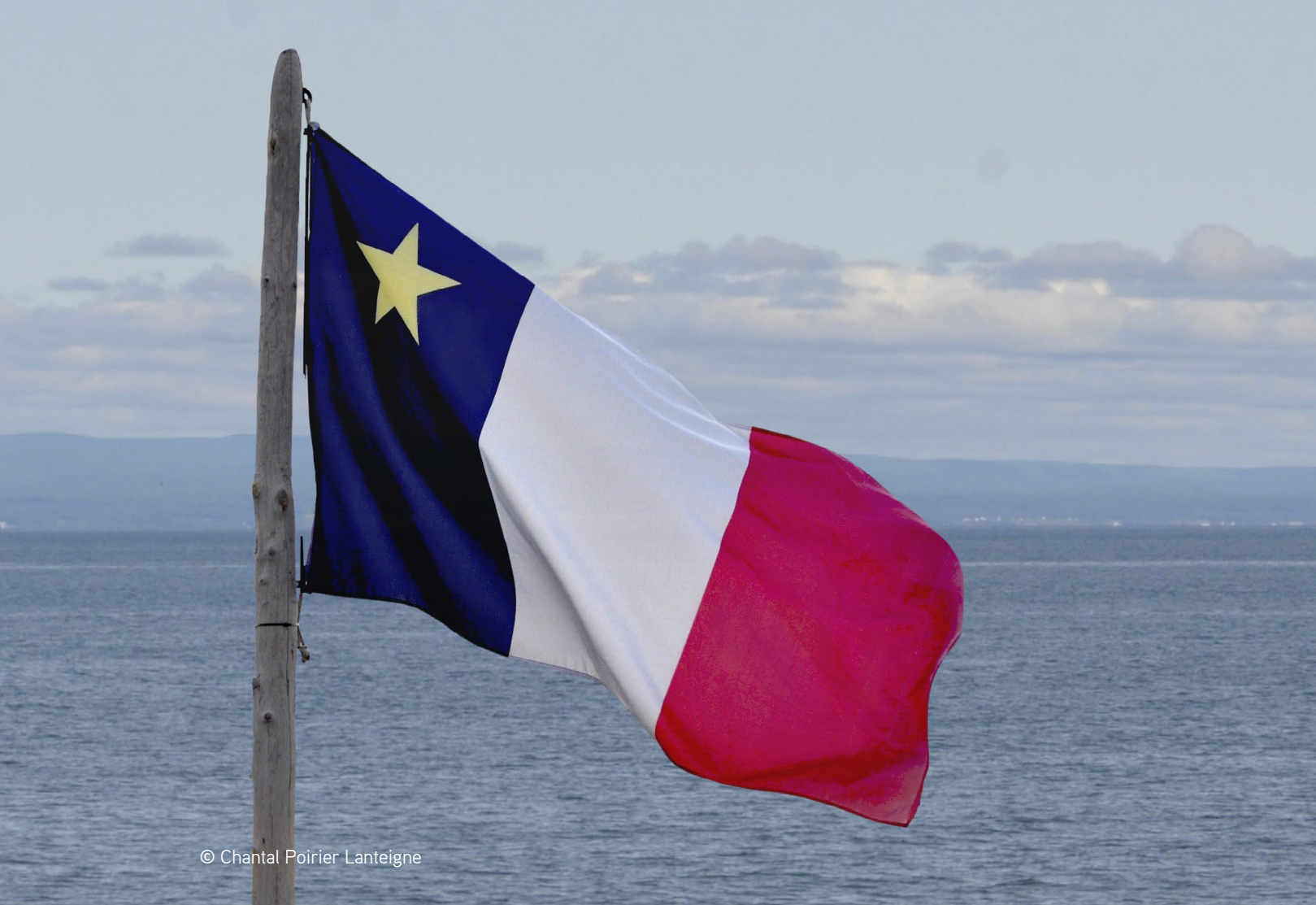
TOWARD A GRAY ZONE OF RIGHTNESS

Moving away from the idea of moral reasoning to focus on moral imagination is an invitation to look at the tensions that emerge when people live narrowly, strictly, or tightly within their own experiences, conceptions, points of view, and vision. In the clinic, I have observed the difficulty of dealing with different perceptions, attitudes, and matters of concern. Hence, I witnessed ethical tensions arising from the fact that people did not share or understand what truly matters to them and others.

Considering this, people's stances and attitudes often carry with them the possibility of acknowledging the multiple acceptable ways of seeing, experiencing, and deciding. This does not mean that people have to accept everything or that undoing ethical tensions must become the new, normative moral stance. It only means that what is ethical lies in the stances people take toward reality. As a consequence, dialogue is important because it carries the possibility of nurturing people's moral imagination to see multiple human ways of understanding what truly matters in a situation.

**IN REALITY, WHILE SPEAKING WITH EACH OTHER
ABOUT A SITUATION OR A CHOICE, WE ARE SOMETIMES
ABLE TO IMAGINE INTERMEDIATE POSSIBILITIES AND
GRAY ZONES OF ACCEPTABILITY THAT DO NOT CALL
FOR DEFINITIVE, CLEAR-CUT DECISIONS.**





© Chantal Poirier Lanteigne

ENTREVUE ANONYME

LE TRIANGLE DIALOGIQUE DU SYSTÈME DE SANTÉ EN ACADIE: ENTRE CITOYENS, PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DÉCIDEURS POLITIQUES

Le peuple acadien mène un combat de longue haleine pour faire respecter ses droits. Ce combat tricentenaire est parfois mal connu dans le reste du Canada. Amélie Lanteigne, de l'équipe éditoriale de Remue-Méninges, s'est entretenue avec un membre engagé de cette communauté. À la fois membre bénévole de Recherche et Sauvetage au Sol Acadie-Chaleur et patient ayant une condition de santé chronique, notre interviewé (anonyme) nous partage son point de vue afin de mieux saisir les difficultés récentes en santé. La discussion porte sur des enjeux actuels minant le dialogue entre le gouvernement, les acteurs en santé et les citoyens, tel que les difficultés de financement du système de santé en Acadie, l'impact de la pandémie Covid-19 sur les professionnels de la santé, ainsi que les difficultés d'accès aux soins pour les citoyens acadiens francophones.

Au cours de l'année, le système de santé acadien a fait face à plusieurs crises. Notamment, suite à l'annonce de la fermeture des urgences des petits hôpitaux de la péninsule acadienne en février dernier, de nombreuses contestations ont émergé sur les réseaux sociaux. Pourriez-vous me parler un peu de la situation?

Lorsque le gouvernement de Bernard Lord était au pouvoir au début des années 2000, le statut d'hôpital a été retiré de l'hôpital de Caraquet, qui s'est transformé en clinique. Ensuite, lorsque les libéraux ont pris le pouvoir sous Graham, ils ont ramené le statut d'hôpital, mais on n'a jamais eu de lits, sauf des lits palliatifs vers la fin de leur mandat. En début d'année, le gouvernement Higgs a pris la décision de fermer les urgences pendant la nuit dans six petits hôpitaux de la province, le laboratoire et les prises de sang. Ça a généré beaucoup de conflits. En fin de compte, ils ont fait marche arrière. Les fermetures n'ont pas eu lieu.

Donc les patients auraient dû se déplacer

dans d'autres hôpitaux s'ils avaient eu besoin de voir un médecin la nuit. Où se trouverait l'hôpital le plus proche en cas d'urgence?

Bathurst, qui est à 45 minutes de route. On comprend qu'il doit y avoir des coupures, mais il ne faut pas couper avant d'avoir l'infrastructure qui peut prendre le flot de personnes qui va arriver. On ne peut pas blâmer le personnel sur le plancher, eux, ils font de leur mieux. C'est politique, tout ça. Le gouvernement dit que c'est une question d'argent,

mais on dirait plus que ça fait partie d'un agenda politique. Il faut rappeler que le premier ministre est anglophone et a été élu par les anglophones. Higgs voulait fermer les centres de santé des circonscriptions libérales, les régions francophones, dont Caraquet.

Je vois. Il y a tout le contexte sociohistorique du Nouveau-Brunswick qu'il faut aussi prendre en considération.

Oui, il ne faut pas qu'on perde nos droits. Notre premier ministre, il ne veut rien savoir des droits des francophones, de nos droits,

dans le nord de la province. Et il se déresponsabilise en attribuant la faute au gouvernement précédent. Le gouvernement précédent, ça fait deux ans qu'il négociait avec le personnel de la santé, mais Higgs a mis fin aux négociations. Même là, en pleine crise de la Covid-19, il y a eu des augmentations salariales dans d'autres provinces parce qu'ils travaillent comme des fous, ici, c'est non. Une compensation a été attribuée aux citoyens pour qu'ils restent chez eux, mais ceux qui risquent leur vie, rien.

Donc le dialogue est absent entre les citoyens, le personnel de la santé et le gouvernement?

Exact. La crise de la Covid-19, c'est grâce à

BERNARD LORD a été premier ministre du Nouveau-Brunswick de 1999 à 2006 (Parti progressiste-conservateur du Nouveau-Brunswick)

CARAQUET est la capitale de l'Acadie et le chef-lieu de la région de la Péninsule acadienne. La majorité de ses habitants sont Acadiens francophones.

SHAWN GRAHAM a été premier ministre du Nouveau-Brunswick de 2006 à 2010 (Parti libéral du Nouveau-Brunswick)

BLAINE HIGGS est Premier ministre du Nouveau-Brunswick depuis le 9 novembre 2018 (Parti progressiste-conservateur)

Jennifer Russell, la médecin-hygiéniste en chef du Nouveau-Brunswick, que ça va bien. Elle est excellente.

Quelle est votre réaction concernant ces transformations du système de santé? Quels sont les enjeux pour vous et pour les patients qui ont besoin de soins régulièrement?

J'ai une maladie chronique. Ma femme aussi et elle attend une opération. Je vous donne un exemple. Si quelqu'un fait une crise de cœur, 20 minutes c'est long, il peut y a des dommages irréparables, mais ça prend 45 minutes aller à Bathurst. Ça, c'est si l'ambulance est dans le coin. Ça peut prendre 30 minutes avant qu'elle arrive. Les ambulanciers aussi font de leur mieux. Mais quand il n'y a pas de personnel... L'enjeu est là. Je connais une infirmière, elle était sur un plancher où ça nécessitait six infirmières, elles n'étaient que deux. Je suis au courant de ce qui se passe puisque je suis le président du sauvetage pour Acadie-Chaleur, comme volontaire. En tant que président, je veux mettre du temps dedans. Je trouvais que d'anciens exécutifs ne mettaient pas assez de temps à créer des relations avec les forces policières, les pompiers, les ambulanciers, le gouvernement... Même les journalistes, s'il se passe quelque chose, c'est rendu qu'ils m'appellent par mon surnom.

Créer ces relations, c'est une façon de créer un dialogue avec les différents acteurs du système de santé, j'ai l'impression. Sentez-

vous qu'ils sont impliqués et veulent discuter? Qu'en est-il des membres du gouvernement?

On a tous une très bonne relation. Le gouvernement, ça fait deux ans qu'il a changé, mais il n'y a rien qui a changé pour nous. Des hauts dirigeants des mesures d'urgence me téléphonent... Même un des membres de l'État-

major de la GRC de Caraquet nous laisse savoir quand il est dans le coin pour aller dîner! Mais bon, des fois, ça arrive qu'on soit très fatigués. Dans la province, on est la seule équipe qui a beaucoup de premiers répondants. Quand il y a des recherches de trois ou quatre jours, toutes les ressources de la province sont épuisées. Je dois aussi dealer avec la santé mentale, on voit de tout.

Est-ce que ça, c'est des services qui manquent en Acadie, des ressources en santé mentale?

Beaucoup. Il manque de personnel pour satisfaire aux besoins de la population. Les services de traitement de la dépendance, ça, il en manque beaucoup aussi.

Selon ce que vous me dites, le dialogue entre le système de soins et le gouvernement semble être l'enjeu central en Acadie. Quelle serait la solution, selon vous, pour rétablir ce dialogue?

Je pense que la solution pour la Péninsule acadienne et des Chaleurs c'est d'avoir un hôpital central. Ça avait été proposé par le gouvernement

Hatfield dans les années 80, mais les maires ont refusé. C'est ça, le secret. Avec un hôpital central, les spécialistes pourraient se diviser entre les régions. En ce moment, l'hôpital de Bathurst est assez bondé.

Pour conclure, avez-vous des espoirs ou des craintes pour l'avenir? Comment envisagez-vous l'avenir du système de santé dans la Péninsule acadienne?

La population diminue et est vieillissante... On vieillit. Bientôt, on aura besoin d'encre plus de soins. Est-ce qu'il y aura des gens pour nous soigner? Ça fait peur, un peu. J'ai l'impression que le système va bien, mais il faut qu'il soit mieux géré. Ça, je pense que c'est partout au Canada.

Merci beaucoup pour cet entretien très intéressant!



DIALOGUE? YES. BURDEN? NO. ETHICAL CHALLENGES IN ENGAGING PEOPLE WITH LIVED EXPERIENCE IN HEALTH CARE RESEARCH

JULIE M. ROBILLARD is a Scientist in Patient Experience at BC Children's & Women's Hospital, an Assistant Professor of Neurology at the University of British Columbia and a Faculty member of Neuroethics Canada. She brings her background in neuroscience and biomedical ethics to the evaluation and development of novel technologies to support brain health across the lifespan. In her role as a Scientist in Patient Experience she is advancing the capture, analysis and improvement of patient experience in both research and care.



ISABEL JORDAN is a founding member and Chair of the Rare Disease Foundation and a parent advisor in the It Doesn't Have to Hurt campaign to disseminate research knowledge about managing children's pain. She is also co-chair of the SKIP Patient and Caregiver Advisory Committee and a Patient Partner with the CFHI-FCASS Patient and Family Engagement Team. Isabel is the mother of a young man living with a rare disease and is a decorated advocate for patient partnership in research.



Dialogue is an essential tool for change. Advancing towards a patient-centered health care system cannot be achieved without the meaningful incorporation of patient voices throughout the process, including in health research. As patient engagement and patient partnerships are increasingly promoted and encouraged in health research, a cultural shift is taking place. Patients are invited to participate in health research as partners, rather than strictly as research participants, and are involved in every stage of the research process, from study design to knowledge translation. Many models have emerged to facilitate this dialogue, ranging from inviting patients to sit on advisory committees to fully patient-led research. However, several ethical challenges remain. In this Q&A, Julie Robillard, Scientist in Patient Experience, and Isabel Jordan, an award-winning advocate for patient partnership in research, exchange about these ethical issues at the intersection of research and lived experience and propose practical solutions.

JULIE ROBILLARD :

There seems to be a growing acceptance of the importance of engaging people with lived experience in health care research to encourage the exchange of ideas, issues and solutions and to ensure research priorities are relevant for patients, their families and care partners. However, I know that a lot of researchers, myself included, worry about the additional burden this represents for patients. How can we achieve a meaningful dialogue and find that balance between asking too little and asking too much from people with lived experience, people who have busy, full lives outside of health research?

ISABEL JORDAN :

I personally have had experiences where I felt I wasn't kept in the loop as much as I would have liked because the researcher, out of good intentions, wanted to protect my time and was perhaps afraid of asking too much of me. What I would say to researchers to avoid this issue is simply that they should be very clear right from the beginning about the requirements of the research project. Transparency and clarity from the start ensures that the relationship between the patient and researcher is based on mutual respect, which allows patient partners to decide for themselves. This avoids the issue of researchers being too paternalistic. It's also important for researchers to understand that there's inevitably a difference in power between the researcher and the patient or family partner and that it can be difficult for patients to choose not to participate. To help manage this kind of challenge, I would encourage researchers to be clear that it's okay if the opportunity is not a good fit for the patient - and that there may be other, different opportunities for them in the future.

In finding that balance about how much to ask of patient partners, another great idea is to provide different options for what that engagement might look like - not every model of patient engagement is going to work for every person.

Finally, there needs to be clarity about what researchers are asking of patient partners and how patient partners will be compensated. The patient partner brings expertise to the table - expertise that hasn't been acquired through academic study, but through often difficult life experiences. That expertise needs to be recognized and compensated appropriately, with patient partners fully integrated as members of the research team.

JULIE:

Following up on that important point, what is the right way to compensate patient partners? And what about non-monetary recognition?

ISABEL:

There is no easy answer to that question, and no "right way" to compensate patient partners. Researchers need to carefully budget and be aware of the different ways they can accommodate the different needs of their patient partners. As one example, some patient partners may not be able to accept financial compensation, as it could interfere with their disability benefits or could create issues with taxes. Other options include gift cards, in-kind contributions, opportunities for education such as going to conferences, or even contributions to a charity of their choice. This is another area where early, open conversations are important: researchers should consult with their patient partners and work with them to determine what works for them through respectful dialogue.

In projects that involve patient partners, researchers should always ensure they budget for three key components of that engagement: 1) staffing to support the participation of patient partners (e.g., help them with forms, communicate with them); 2) covering their expenses (e.g., travel costs, parking); and 3) compensating them for the knowledge they provide.

JULIE:

In my experience, we tend to hear a lot from a few individuals who are keen to engage. How can we increase the diversity of patient experiences represented by our patient partners?

ISABEL:

So far, patient partners in research look a lot like me: white, female, middle-aged, educated, with the time and economic stability to volunteer. In my case, I can speak from the point of view of someone with a chronic pain disability, from the point of view of a parent raising disabled child, and from the point of view of someone with medical post-traumatic stress. These perspectives are all important, however, I cannot speak from the point of view of a person of colour, of an Indigenous person, or of someone who lives in poverty. If we do not engage with diverse voices, including those that experience greater barriers within the health care system, then we are not going to be able to solve the problems that need to be solved, such as equitable access to resources, and the implementation of culturally safe practices.

So how do we tackle the lack of diversity in patient partner research? First, we need a critical eye, to see who is missing at the table, who isn't represented in the dialogue. Second, we must allocate time and money to go to the relevant communities, build relationships and trust, and create a safe place for people to share their experiences and express their opinions.

JULIE:

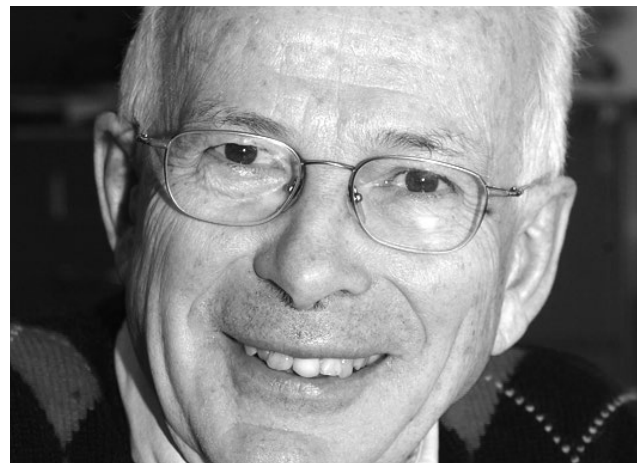
When it comes to engaging in dialogue between researchers and patient partners, what does success look like to you?

ISABEL:

In this world, we often hear the phrase "empowering patients". However, power is a

finite resource - the only way to truly empower patients is for organizations, researchers and other authorities to give up power and to allow patient partners to make decisions. In my experience, research partnerships have felt meaningful when I've witnessed real change based on my contributions. True partnerships are born out of respect and dialogue.

LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE OU LE DÉFI DU DIALOGUE



HUBERT DOUCET est professeur honoraire de bioéthique à l'Institut d'études religieuses de l'Université de Montréal, consultant en éthique clinique du CHUM et membre du Comité national d'éthique sur le vieillissement ainsi que de l'Observatoire Vieillesse et Société.

SI LES CITOYENS N'ONT PAS ACCÈS À DES SERVICES DE SANTÉ PERFORMANTS, PARCE QU'INCAPABLES DE SE LES OFFRIR, TOUTE LA SOCIÉTÉ S'APPAUVRIT.

La pandémie de Covid-19 pose des défis majeurs à tous les établissements d'hébergement. Il me paraît que là où existe le dialogue entre les parties prenantes les choses se passent plutôt bien, mais qu'il n'en va de même dans le cas contraire. À la fin avril et début mai, au moment où la crise des CHSLD québécois atteignait un paroxysme, les médias et les réseaux sociaux ont largement fait écho à cette dimension. Faut-il s'en surprendre?

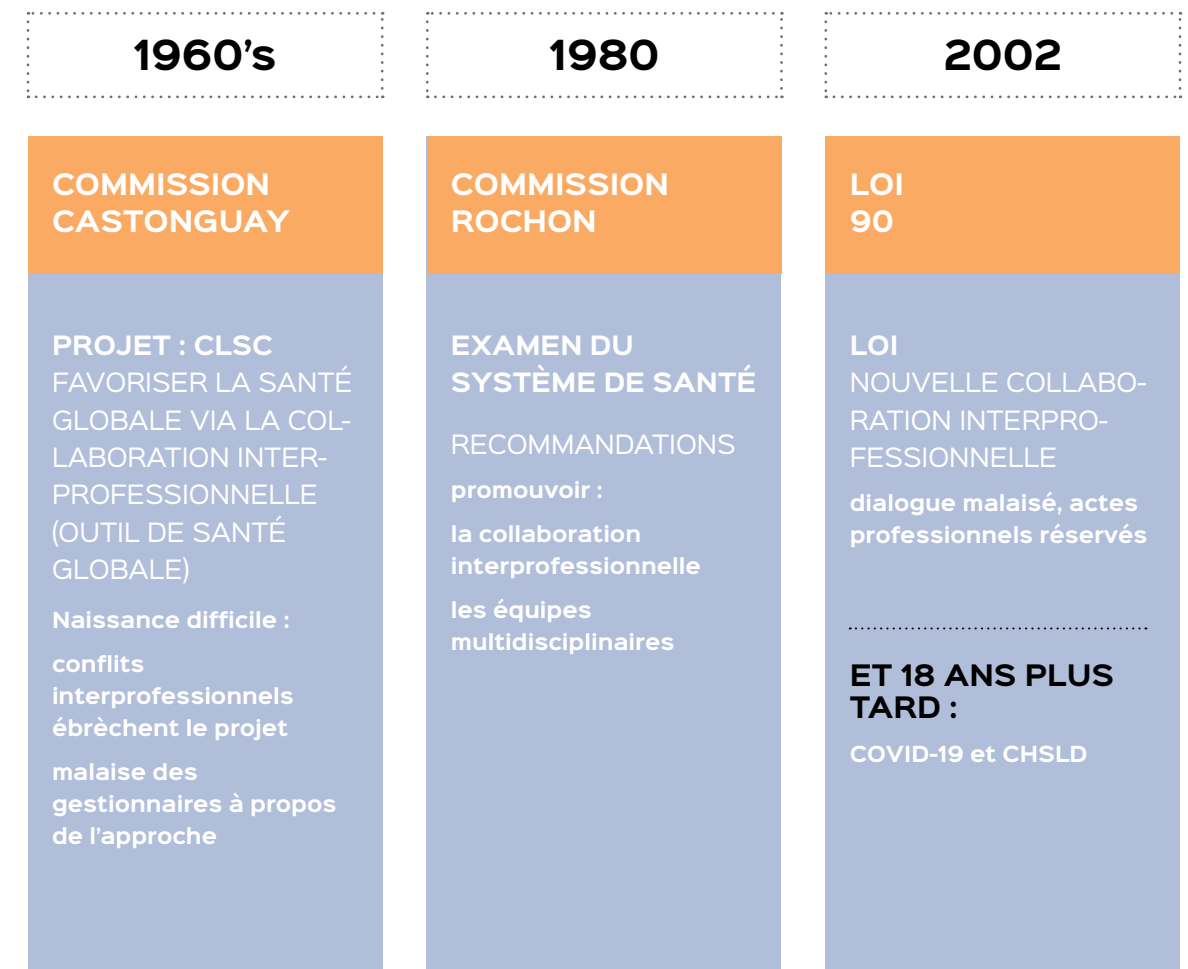
La pandémie n'a fait qu'exacerber une problématique déjà bien connue. La difficulté du dialogue entre de multiples catégories d'intervenants revient comme un refrain lorsqu'il est question du développement du système de santé depuis ses débuts dans les années 1960. Dessinant d'abord à larges traits cette histoire quelque peu chaotique, je voudrais, par la suite, faire ressortir le fondement éthique de la collaboration interprofessionnelle.

La bonne santé des citoyens est une richesse collective, tel me paraît être le fondement du système de santé canadien. Si les citoyens n'ont pas accès à des services de santé performants, parce qu'incapables de se les offrir, toute la société s'appauvrit. Telle est l'idée clé du rapport du juge Emmett Hall que le gouvernement canadien avait mandaté

en 1961 pour proposer des recommandations en vue d'établir une organisation de santé qui répondrait aux besoins des Canadiens. La santé n'est pas limitée à l'absence de maladie ou à la bonne condition physique de l'individu, elle est aussi déterminée, entre autres, par les conditions de vie familiale, sociale et environnementale. Elle est un bien commun.

La perspective globale, au fondement du développement du système de santé, va

rapidement être confrontée à un obstacle de taille, la spécialisation des savoirs et des disciplines qui est au cœur de la révolution scientifique du 20e siècle. Au cours des années 1960-1970, la médecine technique, efficace et spécialisée, affirme sa puissance, entraînant dans son sillage le besoin d'une organisation médico-hospitalière rationalisée et l'arrivée de nouveaux soignants qui réclameront leur autonomie de pratique. Sous cet angle, développer une communauté de soignants a constitué un défi de taille. L'histoire est ici éclairante.



Du côté des équipes de soins, on retrouve ces mêmes faiblesses de collaboration. Des recherches sur le dossier patient dans lequel écrivent différents professionnels démontrent que l'écriture ne favorise pas le dialogue interprofessionnel (Boyd et al., 2018). Une autre recherche portant sur l'observation de réunions multidisciplinaires, tant en gériatrie qu'en soins palliatifs, témoigne de la même faiblesse (Goldsmith et al., 2010).

Pourquoi cette collaboration est-elle si difficile et comment remédier à cette faiblesse? Malgré le foisonnement récent des formes d'éthique, celles-ci me semblent peu se préoccuper des implications de la complexification du contexte de la santé et des pratiques de soin. La réflexion porte davantage sur la résolution des conflits d'autonomie que sur la valorisation de l'interdépendance. D'ailleurs, l'éthique ne se définit-elle pas très souvent en termes de résolution des dilemmes éthiques?

Une éthique du dialogue ne conçoit pas les différents intervenants comme des travailleurs autonomes qui ont besoin du service des autres, mais comme des collaborateurs engagés dans une œuvre commune. Si chaque personne a sa spécificité qui la rend nécessaire, c'est l'œuvre commune qui va lui permettre de particulariser sa contribution. La collaboration témoigne d'une sorte d'humilité professionnelle. Celle-ci ouvre sur la confiance à l'autre parce que différent. Ses outils nous complètent. Sa compétence enrichit notre capacité commune.

Une telle éthique fondatrice du dialogue interprofessionnel ne peut s'épanouir qu'en fonction de la manière d'envisager le rapport à la personne malade laquelle, on l'oublie trop souvent, n'est pas sa maladie. Cette personne est une histoire qu'elle voudrait bien raconter à un soignant pour être soignée et rétablie.

L'approche narrative vise l'instauration d'une alliance thérapeutique pour que le patient retrouve son humanité mise à mal. Les professionnels avec qui le patient entre en contact sont aussi des personnes qui, chacune, ont leur histoire propre. Ces diverses histoires vont se rencontrer. Un premier lien est ainsi tissé, faisant en sorte que chacun des différents interlocuteurs espère que l'autre l'écoute et le prend au sérieux. S'instaure ainsi une confiance qui devrait aller grandissante entre les partenaires.

Le dialogue interprofessionnel naît de la demande d'un patient faite à des professionnels d'écouter son histoire. En accueillant ce récit, ces derniers se décentrent de leur autonomie et entrent en dialogue. De là, chaque partenaire pourra apporter sa contribution à l'œuvre commune.



Le magazine Remue-Méninges est une publication annuelle en ligne de l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé. Ce magazine réunit des contributions interdisciplinaires de chercheurs-ses, activistes, et décideurs-ses sur des enjeux clés en éthique de la santé. Visitez notre site internet pour plus d'information sur nos projets!

Brainstorm magazine is an annual online publication by the Pragmatic Health Ethics Research Unit. This magazine brings together contributions by interdisciplinary scholars, activists, and decision-makers on key issues in health ethics. Visit our website for more information about our projects!

.....

<http://www.pragmatichealthethics.ca/>