

UPSTREAM MEDICINE

FOREWORD BY DR VINCENT LAM

Chapitre 12 Supplément français Chapter 12 French Supplement

EDITED BY

ANDREW BRESNAHAN

MAHLI BRINDAMOUR

CHRISTOPHER CHARLES

RYAN MEILI

PURICH

■ Chapitre 12 ■

Briser le mur de l'apathie face à la mort

Joanne Liu (Médecins Sans Frontières /Doctors Without Borders) –

Entrevue par Claudel Pétrin-Desrosiers

Chaque jour, Médecins Sans Frontières (MSF) est sur la ligne de front, qu'il s'agisse d'épidémies, de crises humanitaires internationales, de conflits civils, de guerres. Ces médecins traitent sans jugement et sans égard aux parties : ils agissent pour la dignité humaine. Cette organisation lauréate du prix Nobel est dirigée par la Dre Joanne Liu, pédiatre canadienne, qui travaille habituellement à l'Hôpital Sainte-Justine à Montréal. À titre de présidente internationale de MSF, elle voyage dans le monde entier pour visiter les camps de MSF, fournir des soins de santé là où il n'y en a pas et apporter un soulagement à des milliers de personnes.

La Dre Liu s'est acquis une renommée internationale ces derniers mois, car l'organisation qu'elle dirige est l'une des rares à être intervenue rapidement et avec succès pour contrer la maladie à virus Ebola en Afrique de l'Ouest. En outre, MSF est toujours présent en Syrie, et a été extrêmement actif en Méditerranée en pleine crise des réfugiés. Œuvrant avec MSF depuis plus de 20 ans, la Dre Liu a fait de sa devise personnelle la protection des intérêts de ses patients, qu'elle place au sommet de ses priorités. Avant de prendre une décision, elle se demande « comment cela changera-t-il la vie de mes patients? ». Sa première mission est d'apporter un soulagement et de ne pas succomber à la bureaucratie.

Extrêmement terre à terre, la Dre Liu est une praticienne inspirante qui s'efforce de briser le mur de l'apathie face à la mort et aux conflits. J'ai eu l'extrême privilège de la rencontrer deux fois ces dernières années, malgré son horaire extrêmement chargé. Elle nous rappelle quotidiennement qu'en tant que médecins, nous avons un rôle important à jouer dans la société. Nous ne pouvons pas rester silencieux quand nous voyons des injustices, et nous devons garder nos patients au cœur de nos actions.

- Claudel Pétrin-Desrosiers : Qu'est-ce qui vous a amené en médecine? Pouvez-vous me parler des événements les plus marquants de votre parcours?
- **Joanne Liu**: Ce que je me rappelle le plus, c'était mon adolescence. J'étais en grande quête de ma raison d'être, une sorte de quête existentielle. J'ai lu énormément, et je me rappelle qu'à cette époque je lisais beaucoup de livres qui traitaient de ces questions. J'ai lu de nombreux livres sur la spiritualité, les grands classiques, et quelques romans plus ancrés dans le concret, comme La Peste d'Albert Camus. C'est un grand livre pour moi, parce qu'il relate la lutte d'un médecin contre une maladie alors qu'il n'a pas d'outils pour se battre contre elle. Ce qui ressort du livre, c'est l'humanité de ce médecin, sa volonté d'accompagner les patients. Un passage m'a particulièrement marqué, et c'est quand on demande au médecin pourquoi il continue? On lui souligne que la peste est partout, que tous les gens meurent. Et il répond : « ... je ne suis toujours pas habitué à voir mourir ». Cela m'a énormément marqué, car j'ai toujours trouvé que c'était une indécence que de banaliser la mort, que c'était une indécence de s'y habituer. J'ai beaucoup aimé deux autres livres, dont Et la paix dans le monde, Docteur?, qui relate le parcours d'un médecin parcourant le monde

LIU – PÉTRIN-DESROSIERS

avec MSF, qui fait son possible malgré la guerre. L'autre livre était sur l'éradication de la variole, que j'ai trouvé assez extraordinaire parce que la variole est une maladie épouvantable, qui n'existe plus au Canada notamment en raison de l'entêtement des gens qui ont mené le combat pour éradiquer la maladie. Je vous dirais que ces trois livres-là, surtout, m'ont donné de beaux modèles de médecins à vocation sociale, alors que dans mon entourage, j'avais surtout une image de médecins qui avaient les plus grosses maisons du quartier.

À 17 ans, je suis partie pour Katimavik, puis pour Carrefour canadien international. J'ai toujours cru à la vie communautaire et au partage. J'ai passé trois mois au Mali, en Afrique de l'Ouest. J'y ai vu quel était le niveau de vie des gens. Ça a été le déclic. J'ai décidé que j'allais en médecine pour aller travailler dans les pays en voie de développement. À partir de ce moment-là, tous mes choix d'étude, mes choix professionnels, ont été faits avec ces objectifs. J'ai tout fait pour avoir une spécialité qui était exportable, et qui était en demande là où je voulais aller. Ceci m'a mené vers la pédiatrie, d'autant plus que j'avais entendu dire que dans les pays en développement, plus de 50 % de la clientèle qu'on voyait en tant que médecin, c'était des enfants. Je voulais également être à l'urgence, sur la ligne de front, être là où il n'y a personne. Je voulais vraiment avoir tous les outils pour être utile, et non être une nuisance. C'est pourquoi j'ai fait ma spécialisation en urgence pédiatrique à New York. J'ai choisi New York pour avoir une exposition au-delà du Canada, et surtout, une exposition aux blessures par balles et armes blanches.

- **CPD**: À la fin de votre résidence, qu'est-ce qui vous amenée vers MSF?
- **JL**: J'ai toujours voulu partir en mission avec MSF. Quand je faisais ma résidence aux États-Unis, c'était en 1994, en même temps que

le génocide du Rwanda. Je me suis inscrite comme bénévole dans les bureaux de MSF. J'étais déchirée, car je ne pouvais pas encore être sur le terrain pour pouvoir donner un coup de main. Je parlais aux médecins, je consultais les dossiers. MSF incarnait mes valeurs : des gens qui, sur le terrain, prennent des risques, qui parlent au nom de ceux qui ne peuvent se faire entendre. Je voulais aller au-delà du geste médical, être capable de dénoncer les choses. À ce niveau-là, MSF correspondait tout à fait à ma personnalité.

- **CPD**: Le besoin de pouvoir parler au nom des gens qui ne peuvent se faire entendre, de pouvoir dénoncer, ce n'est pas tout le monde qui ressent la nécessité de le faire. Savez-vous d'où cela vient pour vous?
- JL: J'ai toujours eu des opinions très arrêtées. C'est ancré dans ma personnalité depuis que je suis petite. Je ne me décris pas nécessairement comme une activiste, je ne vais pas dans les rues faire du militantisme, mais je veux être capable de mettre une limite, de dire non haut et fort, de dire « ça suffit, on vient de franchir les limites de l'inacceptable ». Je voulais avoir les outils pour le faire, et j'ai trouvé la réponse avec MSF.
- **CPD**: On parle de plus en plus du rôle des femmes dans les instances décisionnelles. Comment peut-on favoriser le leadership féminin?
- JL: Cela n'a jamais vraiment été une grande question dans ma vie, car j'ai toujours foncé vers là où je voulais aller. Quand je suis entrée en médecine, il y avait déjà un certain équilibre entre les sexes, on était presque favorisé. Pour ce qui est de la féminisation, c'est une question très intéressante. Il y a une part de socialisation, et il y a une part de bagage génétique. Je me fais souvent poser la question aujourd'hui, mais

LIU – PÉTRIN-DESROSIERS

je pense qu'avoir grandi comme minorité visible dans la ville de Québec a été plus marquant que d'être de sexe féminin. C'était un beaucoup plus gros obstacle d'être chinoise, élevée dans les années 1960-1970 à Québec qui était alors une ville complètement « blanche ».

CPD: Est-ce que cette perspective que vous avez eue plus jeune a marqué votre pratique, et votre regard sur la différence? Comment l'avez-vous intégré dans votre pratique? On sait que bien souvent, ce sont les gens les plus différents, les plus vulnérables, qui souffrent le plus des inégalités en santé.

IL : Cette question de la différence est une réalité que j'ai vécue au jour le jour quand j'étais jeune. D'une certaine façon, ce qui était très clair dans ma vie, c'était ma différence. On sait comment les enfants peuvent être cruels et donc, j'ai dû me bâtir une certaine carapace. J'ai toujours voulu exercer un leadership par l'exemple. Je m'étais dit une chose : je voulais être plus intelligente que tous ces enfants, je voulais les vaincre. C'est par ailleurs un phénomène très fréquent. Je suis devenue la meilleure dans tout : dans le sport, en mathématiques, en français, dans toutes les catégories confondues, et même en religion alors que je ne suivais pas les cours de religion. Ce que je veux dire, c'est que la différence marque, elle façonne la personnalité. Il nous reste deux choix : accepter la différence et s'en sortir vers le haut, ou s'en accabler et s'en sortir vers le bas. Quand je suis arrivée à McGill, je me suis immergée dans le milieu chinois. Même ma colocataire était chinoise. Elle faisait sa maîtrise en sociologie sur la première génération de Chinois nés au Canada et leur niveau de performance très élevé. Sa conclusion était qu'on performait bien en raison de notre différence. Il y avait énormément de pression sur la première génération née au pays, d'autant plus que les parents avaient fait d'énormes sacrifices pour pouvoir s'y établir.

- **CPD**: Qu'est-ce qui vous motive, jour après jour? Comment gardez-vous votre énergie, malgré toutes les situations géopolitiques difficiles dans lesquelles MSF intervient?
- Démocratique du Congo, comme responsable d'une mission exploratrice pour évaluer les besoins, ou comme présidente internationale, l'important c'est de toujours garder en tête le patient. Ce qui prime avant tout, c'est de traiter les gens. Je vois tous mes choix sous cet angle. Avant de faire quoi que ce soit, de participer à des projets ou de prendre une position publique, je me pose toujours la question : « comment ce que je vais faire actuellement va changer la vie de ces patients? Est-ce que cela ajoute à la mission sociale de MSF, qui est d'apporter un soutien médical aux gens dans le besoin? ». Si je ne vois pas ce lien-là, de proche ou de loin, je me remets toujours énormément en question. C'est ce qui me motive. Je refuse d'être une bureaucrate, de perdre de vue notre mission première qui est d'apporter des soins aux patients.
- **CPD**: J'imagine que vous voyez ces changements au niveau local, lorsque vous apportez des soins? Cela agit-il comme renforcement positif?
- JL: Évidemment. On est extrêmement privilégié quand nous faisons de la médecine d'urgence. L'impact de nos gestes est alors énorme. Par exemple, à Kondôz, l'année dernière, nous avons traité plus de 20 000 personnes, nous avons fait plus de 5 000 chirurgies orthopédiques et traumatologiques. C'est clair qu'on fait une différence marquée chez nos patients. Mais par nos témoignages, nous pouvons mettre en lumière les actions nécessaires pour paver la voie aux changements à long terme.

CPD: Pour vous, quels sont les plus grands défis en santé au Canada et dans le monde?

IL: Pour moi, c'est l'accès aux soins, au Canada comme ailleurs dans le monde. Même au Québec, on parle d'environ 40 000 personnes qui n'ont pas accès à un médecin de famille, et qui se retrouvent dans les cliniques sans rendez-vous sans recevoir de continuité dans les soins, qui n'ont pas de relations patient-soignant. Au bout de la ligne, c'est du « patchage », c'est ce que j'appelle de la « fast-médecine », de la « McMédecine ». Ce n'est pas suffisant. On le voit également avec une population vieillissante. Cela va poser de nombreux défis au pays, avec un manque flagrant de soins à domicile et en centre adapté. Il va falloir réhumaniser notre accès aux soins, et justement rendre accessibles les soins pour les populations âgées, handicapées, à mobilité réduite. Il y a plusieurs choses à rectifier. Au Canada, souvent, on cherche à avoir tout à la fois, mais nous allons devoir faire des choix et établir des priorités. En ce moment, on favorise les gains à court terme, en fonction de la donne politique du moment, plutôt qu'en fonction des besoins réels. Il manque un vrai leadership réfléchi, un leadership prêt à faire des choix difficiles.

Sur le plan international, l'accès aux soins est un véritable problème, surtout dans les zones de conflits armés. Ce qui se passe aujourd'hui en Afghanistan, où notre hôpital a été bombardé à plusieurs reprises, illustre ce problème. Nous avons dû fermer notre centre : plus d'un million d'Afghans n'ont plus d'accès aux soins traumatologiques qu'on y offrait depuis quatre ans. On voit la même chose au Yémen. Le pays est dans un état de guerre total, où tout est ciblé, y compris les centres de soins. Il y a aussi le problème des déserts sanitaires. Par exemple, en République du Congo ou en République centrafricaine, il y a des déserts

sanitaires totaux, où certaines personnes peuvent marcher pendant trois semaines avant d'arriver à une première clinique de soins. Avec les phénomènes migratoires, les guerres et les problèmes économiques et climatiques que l'on voit en ce moment, on va se retrouver avec des populations appauvries, désoeuvrées, vulnérables, et finalement avec une accessibilité aux soins très précaire.

- **CPD**: Quel rôle attribuez-vous aux médecins dans la société?
- JL: Pour moi, un médecin, comme n'importe qui d'autre, doit comprendre qu'il a une responsabilité sociale, dans une approche plus globale. Il doit jouer son rôle comme médecin, mais aussi comme citoyen du monde. Sinon, ça ne marche tout simplement pas. Cette question de responsabilité sociale est aussi très intime, différente pour chacun, mais pour les médecins, beaucoup des éléments de réponse sont dans le serment d'Hippocrate que nous prêtons en début de formation. La médecine aujourd'hui c'est plus qu'avoir un statut social, c'est une responsabilité sociale.
- **CPD**: Quel legs aimeriez-vous laisser en tant que pédiatre urgentologue et présidente de MSF?
- tâches qui me sont confiées. J'aimerais briser ce mur d'indifférence à la souffrance dans le monde, à la froideur face à la mort, face à la violence. Je trouve que la déshumanisation des conflits armés, des phénomènes comme la crise des réfugiés et des migrants, est complètement indécente. On se protège, car c'est la meilleure façon de ne pas avoir à faire quelque chose, à ne rester que des spectateurs. Je me bats contre cette indifférence, à travers les soins de santé.
 - **CPD**: Parlez-moi de quelques personnes qui vous ont inspiré au

LIU – PÉTRIN-DESROSIERS

long de votre parcours, qui vous ont poussé à faire plus.

- **III** JL: On me pose souvent la question, et je cherche toujours un peu. Il y a un moine bouddhiste, Thich Nhat Than, qui pendant la guerre du Viêt Nam, a créé ce qu'on appelle aujourd'hui le bouddhisme engagé. C'est d'avoir un engagement au-delà des prières, traduire notre spiritualité en gestes concrets. Pendant toute la guerre du Viêt Nam, il a apporté une aide aux populations. Il a incarné les valeurs bouddhistes par des gestes au quotidien. C'est quelqu'un que je trouve très inspirant, car il parle aussi beaucoup de la pleine conscience, de la signification des gestes que l'on pose, de la non-violence. Je fais aussi partie d'une génération qui n'a pas pu qu'être inspirée par Gandhi. Il a été une grande personne. Ce qu'il a réussi à faire par la non-violence, c'est extrêmement remarquable. Le combat de Nelson Mandela est aussi très impressionnant. Ce sont trois personnes qui ont mené leur combat dans la non-violence, et qui ont été capables d'accomplir leurs objectifs. C'est une route qui est longue, mais c'est probablement la non-violence qui assure la pérennité de leur message. Je crois que la violence n'apporte pas de solutions durables. Elle apporte peut-être des gains éphémères, mais elle ne s'inscrit pas dans la durabilité.
- **CPD**: Quels sont les meilleurs conseils que vous avez reçus au cours de votre carrière et de votre formation?
- JL: Je me rappelle quand j'ai fait ma maîtrise, mon directeur de thèse m'avait dit: « C'est très bien que tu aies ce poste-là à MSF. Tu es dans une situation où tu n'as rien à perdre. Tu es là pour les patients, pas pour ta carrière. Continue de faire passer leurs intérêts avant tes intérêts personnels ». Il m'avait également dit d'éviter de prendre les choses de façon personnelle. Le poste de directrice de MSF International est très médiatisé, et c'est normal d'encaisser certains coups. C'est le prix à payer,

mais il ne faut pas perdre de vue notre but premier : les patients. Mon superviseur m'avait aussi dit : « Perdre du capital personnel pour gagner du capital pour nos patients, c'est un bien petit prix à payer ». Le combat que je mène est pour eux, pas pour moi.