

L'INSTITUT DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE MICHEL-SARRAZIN- UNIVERSITÉ LAVAL

FANNY DUBOIS

Professionnelle de recherche
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval
Faculté des sciences infirmières, Université Laval

ARIANE PLAISANCE

Professionnelle de recherche, chercheuse post-doctorale
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval
Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Université du Québec à Rimouski-Campus Lévis

PHILIPPE HOUDE

Agent de recherche et de planification
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval
Faculté des sciences infirmières, Université Laval

DIANE TAPP

Professeure titulaire, chercheuse
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval
Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Centre de recherche du CHU de Québec-Axe oncologie

SERGE DUMONT

Professeur émérite
Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin - Université Laval
Faculté des sciences sociales, Université Laval

Correspondance: Diane Tapp, Pavillon Vandry, Université
Laval, 1050 avenue de la Médecine, Local 3556, Québec, QC,
G1V0A6

L'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval (ci-après l'Institut) a été créé par le Comité exécutif de l'Université Laval le 23 février 2021. Développé et mis en œuvre dans le cadre d'un partenariat avec la Maison Michel-Sarrazin, la mission dévolue à ce nouvel institut est de contribuer de manière significative à l'amélioration de la qualité des soins et services prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale, à l'accessibilité et à l'équité dans l'accès à ces soins et services pour ces personnes et leurs proches.

Le but de cet article est de présenter brièvement l'historique ayant précédé la création de l'Institut,

de préciser les particularités d'un institut universitaire au sein de l'Université Laval. La mission de l'Institut, sa structure de gouvernance et les activités déployées au cours de sa première année d'existence seront décrites.

BREF HISTORIQUE DE L'INSTITUT

La réflexion sur l'opportunité de créer un institut ayant pour mission de soutenir le développement des soins palliatifs et de fin de vie est présente depuis de nombreuses années à l'Université Laval. Elle s'inscrivait déjà dans la vision fondatrice de la Maison Michel-Sarrazin en 1985 qui, au-delà d'un

établissement dédié aux soins palliatifs, se voulait également une organisation véritablement ancrée dans une mission d'enseignement et de recherche. Le docteur Pierre Allard, autrefois médecin en soins palliatifs à la Maison Michel-Sarrazin et professeur à faculté de médecine avait recommandé pour la première fois la création d'un tel institut en 2005 lors d'états généraux sur les soins palliatifs dans la région de Québec. L'idée a été relancée en 2011 par le professeur Serge Dumont de la Faculté des sciences sociales mais le projet avait alors été reporté en raison d'un moratoire sur la création de nouveaux instituts à l'Université Laval. En 2018, les doyens des facultés de médecine et de sciences sociales ont confié aux professeurs Serge Dumont et Lucie Baillargeon, en partenariat avec la Maison Michel-Sarrazin, le mandat de développer et d'assurer la mise en œuvre d'un projet d'institut de soins palliatifs et de fin de vie. Les nombreux défis posés par la mise en œuvre du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie du Québec* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016) et par l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Québec, 2014), renforçaient de manière significative la pertinence de la création de ce nouvel institut universitaire.

LES INSTITUTS UNIVERSITAIRES DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

Selon les statuts de l'Université Laval, un institut est défini comme un lieu de synthèse et de convergence de diverses disciplines recoupant plusieurs facultés et couvrant plusieurs dimensions d'un grand domaine et mettant en commun l'expertise variée de plusieurs enseignants et chercheurs. Selon la politique de reconnaissance et d'évaluation des instituts de l'Université Laval, un institut permet de regrouper une masse critique d'experts et d'expertes autour d'une problématique jugée prioritaire et stratégique pour la société. Cette problématique, plus vaste que la portée d'une seule faculté, doit donc être abordée dans un regard inter-facultaire et à l'aide d'une

approche interdisciplinaire (Université Laval, 2013). La problématique de la fin de vie et des soins palliatifs, ayant fait l'objet de recherches tant en sciences sociales qu'en sciences de la santé et religieuses, sied parfaitement bien à la mission d'un institut universitaire de l'Université Laval.

L'INSTITUT DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE MICHEL-SARRAZIN-UNIVERSITÉ LAVAL

S'inscrivant définitivement dans l'approche populationnelle des soins palliatifs et de fin de vie (Kellehear 2009), l'Institut rallie et mobilise des actrices et des acteurs sociaux concernés à différents niveaux par les soins palliatifs et de fin de vie. Il s'agit donc d'une plateforme favorisant les synergies entre la production des savoirs et leur mise en action tant dans les pratiques cliniques et organisationnelles que dans le soutien au développement des politiques dans le domaine de la fin de vie. L'Institut souhaite également contribuer à démystifier les soins palliatifs et de fin de vie auprès de la population générale et à normaliser la mort dans notre société. Ainsi, au-delà des personnes malades et de leurs proches, la mission de l'Institut touche l'ensemble de la société.

La Faculté des sciences infirmières, la Faculté de médecine, la Faculté de théologie et sciences religieuses, la Faculté de sciences sociales, la Faculté de pharmacie, La Faculté de droit et la Faculté de philosophie de l'Université Laval sont les facultés membres de l'Institut, démontrant son caractère inter-facultaire et interdisciplinaire.

LA GOUVERNANCE DE L'INSTITUT

Un institut universitaire est une structure démocratique comportant un conseil de l'Institut, un comité d'orientation scientifique et une direction. Le conseil de l'Institut veille, entre autres, à la réalisation de la mission de l'Institut en s'assurant d'une saine

gestion administrative et financière. Le Conseil de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval est constitué de membres qui sont des représentants du public et d'organismes communautaires ainsi que de représentants du vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation, du vice-rectorat aux études et aux affaires étudiantes, de la faculté de médecine, de la faculté des sciences infirmières, de la faculté des sciences sociales et de la communauté étudiante de l'Université Laval, de représentantes et représentants de la Maison Michel-Sarrazin, du Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale et du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec-Université Laval. Le président ou la présidente du conseil d'Institut est externe au milieu universitaire. En ce moment, la présidence est assumée par le d^r Alain-Philippe Lemieux.

Le comité d'orientation scientifique participe activement à l'élaboration du projet scientifique de l'Institut, incluant son plan de développement stratégique et sa mise en œuvre. Ce comité s'assure également de la cohérence des actions de l'Institut pouvant avoir une incidence sur son rayonnement et sa crédibilité scientifique. Ce comité est composé de membres du corps professoral associés aux diverses facultés membres de l'Institut, et de cliniciens ou cliniciennes et d'un étudiant ou d'une étudiante de l'Université Laval.

La direction de l'Institut est assurée par un professeur ou une professeure de l'Université Laval. Mme Diane Tapp agit en tant que première directrice depuis février 2022. Elle est épaulée dans sa tâche par Philippe Houde, agent de recherche et de planification qui a succédé à Ariane Plaisance, et de Carol-Anne Hyland Carignan, professionnelle de recherche.

LES MEMBRES DE L'INSTITUT

L'Institut compte quatre catégories de membres, soit les membres réguliers, les membres collaborateurs, les membres partenaires et les membres

étudiants et étudiantes et postdoctorants et postdoctorantes. Les membres réguliers sont des membres du corps professoral dont les travaux et l'enseignement sont en lien avec le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. Les membres collaborateurs sont les personnes non-membres du corps professoral dont les intérêts professionnels sont liés au domaine des soins palliatifs et de fin de vie. Les membres partenaires sont les organisations dont la mission est liée au domaine des soins palliatifs et de fin de vie qui souhaitent collaborer de diverses façons avec l'Institut dans ses activités. Un membre partenaire peut également être une entreprise privée qui adhère à la mission et aux objectifs de l'Institut. Les membres étudiants et postdoctoraux sont des étudiantes et étudiants inscrits dans l'un des trois cycles d'études universitaires à l'Université Laval ou des stagiaires postdoctoraux dont les activités sont en lien avec celles de l'Institut.

Les personnes souhaitant devenir membre de l'Institut peuvent en faire la demande en se rendant au <https://institutmichelsarrazin.ulaval.ca/membres/devenir-membre/>.

ACTIVITÉS DÉPLOYÉES AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE DE L'INSTITUT

Au cours de sa première année d'existence, en plus de débiter une consultation visant le développement de la planification stratégique, l'Institut a été très actif sur la scène régionale, provinciale et même nationale. Parmi les nombreux projets en cours, notons la prise en charge des *Cahiers francophones de soins palliatifs* et leur transition numérique et vers le libre accès et la participation à une collaboration pan-canadienne financée par Excellence en santé Canada et Partenariat canadien contre le cancer qui vise à améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes itinérantes ou à logement précaire.

CONCLUSION

Ainsi, l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval s'inscrit dans l'écosystème des soins palliatifs et de fin de vie en tant qu'acteur complémentaire aux organisations déjà en place: son maillage entre les milieux cliniques, universitaires et de la recherche a le potentiel de générer des projets phares et innovants ainsi que faire tomber les silos. De plus, la volonté d'intégrer une participation citoyenne et communautaire forte permettra à l'Institut de réellement répondre aux besoins et enjeux prioritaires pour les communautés. Pour plus de détails, nous vous invitons à consulter le www.institutmichelsarrazin.ulaval.ca et à visionner une présentation en ligne sur l'Institut.

RÉFÉRENCES

- Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval. 2023. Présentation de l'Institut. www.youtube.com/watch?v=DzULZz8kj-A
- Kellehear, Allan. 2009. *A Social History of Dying*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511481352>.
- Université Laval. 2013. Politique de reconnaissance et d'évaluation des Instituts de l'Université Laval. https://www.ulaval.ca/sites/default/files/notre-universite/direction-gouv/Documents%20officiels/Politiques/Politique_de_reconnaissance_et_d_evaluation_des_Instituts_de_l_Universite_Laval.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2016. *Soins palliatifs et de fin de vie: plan de développement 2015-2020*. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Gouvernement du Québec. 2014. Loi Concernant les soins de fin de vie. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>.