

PLACE À LA RELÈVE EN RECHERCHE :

Bilan de la première journée scientifique du comité étudiant du RQSPAL

EMILIE ALLARD, INF., PH. D.

Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal
(emilie.allard.3@umontreal.ca)

JOSIANNE AVOINE-BLONDIN, PSY. D.

Post-doctorante en psychologie
Université de Montréal

PHILIPPE LAPERLE, B. SC. (HONS)

Candidat au doctorat en recherche et intervention en
psychologie clinique
Université de Montréal

SABRINA LESSARD, M. SC.

Candidate au doctorat en anthropologie
Université de Montréal

MARTIN ROBERGE, INF., B. SC., M. SC. (C),

Étudiant au doctorat en sciences infirmières
Université Laval

ELIZABETH PEPIN, INF., B. SC.

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières,
Université du Québec à Rimouski

FRANÇOIS TARDIF, M. SC., MAP

Coordonnateur du Réseau québécois de recherche en soins
palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) ainsi que de l'équipe de
recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins
palliatifs (ERMOS).

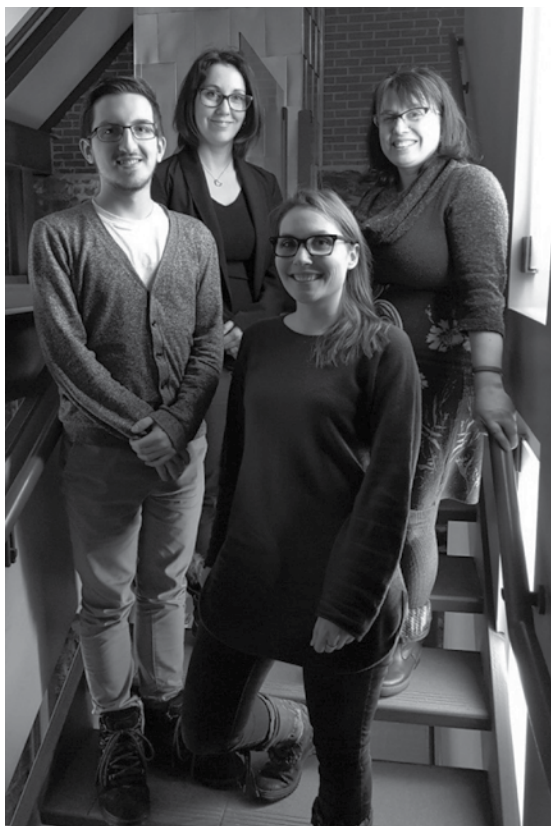
Cet article se veut une occasion de parler de la relève en recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Il décrit la première journée scientifique étudiante organisée par le comité étudiant du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), qui a eu lieu le 15 mars dernier à Québec. Nous vous présenterons d'abord notre comité et son mandat. Cela permettra de décrire les motivations entourant la création et l'organisation de cette première journée scientifique étudiante. Nous brosserons ensuite un portrait des différentes activités planifiées au cours de cette journée et des champs d'intérêts portés par la relève. Une réflexion amorcée lors de cette journée scientifique et poursuivie par le comité étudiant sur certains thèmes abordés lors d'une table ronde avec des experts en SPFV sera également par-

tagée. Finalement, nous concluons en vous présentant le bilan de cette première journée scientifique du comité étudiant et en vous lançant une invitation.

LA PETITE HISTOIRE DE NOTRE COMITÉ

Depuis ses débuts, le RQSPAL reconnaît l'importance d'intégrer la relève dans ses activités. Pour cause, lors de la première journée scientifique du RQSPAL, en novembre 2017, François Tardif, coordonnateur du réseau, a sondé l'intérêt de plusieurs d'entre nous afin de former un comité étudiant. C'est ainsi qu'en janvier 2018, une première rencontre organisée dans les bureaux du RQSPAL marquait la création officielle du comité étudiant. Six étudiants* aux cycles supérieurs et au postdoctorat en sont à l'origine.

* Dans le cadre de cet article, seul le masculin sera employé, mais il se veut représentatif de l'ensemble de la communauté étudiante.



De gauche à droite: Martin Roberge, Emilie Allard, Josianne Avoine-Blondin et Emmanuelle Doucet. Absent de la photo: Elizabeth Pepin et Stéphanie Daneau.

En mars 2019, notre comité était composé de six étudiants à la maîtrise, au doctorat et au postdoctorat, inscrits dans trois disciplines différentes (sciences infirmières, psychologie et anthropologie) et quatre universités québécoises (Université de Montréal, Université Laval, Université de Sherbrooke, Université du Québec à Rimouski).

Le mandat du comité étudiant est de représenter l'ensemble des membres étudiants du RQSPAL, soit les étudiants inscrits aux cycles supérieurs dont les activités de recherche touchent les SPFV et qui sont dirigés ou codirigés par un chercheur régulier du RQSPAL. Le comité étudiant constitue une voix crédible pour les membres étudiants du RQSPAL et sert de canal de communication privilégié entre la relève et la direction du RQSPAL. À cet effet, il a pour fonction de conseiller le comité de direction ainsi que le comité scientifique sur les priorités qu'il juge importantes, de participer à la mission du RQSPAL et d'accroître la diffusion et le transfert des connaissances, tout particulièrement auprès de la relève. Le comité étudiant a pour objectif d'offrir un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et structurant à l'ensemble des membres étudiants du réseau. Il peut



De gauche à droite sur cette photo: Josianne Avoine-Blondin, Martin Roberge, Sabrina Lessard, Elizabeth Pepin, Philippe Laperle et Emilie Allard

également créer des activités susceptibles d'accroître l'implication et le sentiment d'appartenance des membres étudiants au RQSPAL.

LA GENÈSE D'UNE IDÉE : UNE PREMIÈRE JOURNÉE SCIENTIFIQUE ÉTUDIANTE

Considérant que le RQSPAL regroupe tout près de 100 membres étudiants d'horizons disciplinaires et de milieux universitaires diversifiés, nous avons effectué un sondage auprès d'eux afin de définir leurs besoins ainsi que les actions prioritaires à entreprendre pour répondre à notre mandat. Ce sondage a été envoyé à tous les membres étudiants et chercheurs du RQSPAL et a été diffusé dans les médias sociaux. Les résultats nous ont permis de clarifier notre mandat et de réfléchir à des activités pertinentes à mettre en place à court, moyen et long termes afin de répondre aux besoins et aux attentes énoncés par les étudiants. Grâce à ce sondage, nous avons entendu les besoins des étudiants quant à la création d'occasions de soutien et de réseautage avec des pairs partageant leur domaine d'intérêt, soit les SPFV. De plus, les répondants ont dit vouloir améliorer leur compréhension des perspectives de cheminement pendant et après leurs études supérieures. Ces réponses correspondaient également à notre propre expérience d'étudiants en SPFV. C'est donc pour répondre à ces besoins que nous avons lancé l'idée d'organiser une journée scientifique par et pour les étudiants en SPFV.

L'organisation de cet événement a été facilitée par le soutien continu et l'expérience du coordonnateur du réseau, François Tardif. Nous profitons donc de l'occasion pour remercier M. Tardif pour son aide précieuse. C'est finalement en janvier 2019 que nous avons lancé officiellement l'invitation pour la toute première journée scientifique du comité étudiant du RQSPAL. Cette invitation fut lancée aux étudiants, membres et non membres du RQSPAL, sur les divers médias sociaux du RQSPAL et du comité étudiant, dans l'infolettre, ainsi que par envoi de courriels aux membres étudiants et aux chercheurs du réseau. Une

séance de présentation par affiches et des communications orales étaient à l'horaire de cette journée. Grâce au soutien financier de la Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval (<https://www.ulaval.ca/la-recherche/unites-de-recherche/chaieres/chaire-de-recherche-en-soins-palliatifs-de-luniversite-laval.html>), des prix ont été offerts pour les deux meilleures présentations orales et par affiche. Afin de maximiser la participation des étudiants d'un peu partout au Québec, le RQSPAL a remboursé les frais de déplacement des membres étudiants du RQSPAL. À cet effet, nous désirons remercier le comité de direction et le comité scientifique du RQSPAL pour le soutien financier offert à l'initiative du comité étudiant, ainsi que pour leur ouverture et leur intérêt envers la relève étudiante.

LA PREMIÈRE JOURNÉE SCIENTIFIQUE ÉTUDIANTE DU RQSPAL



Le vendredi 15 mars 2019 avait lieu la toute première journée scientifique du comité étudiant du RQSPAL au pavillon Alphonse-Desjardins de l'Université Laval. Au total, 45 participants étaient attendus pour cette activité, dont plus de trente étudiants provenant de cinq universités différentes et d'une dizaine de disciplines. Des membres réguliers et des associés du RQSPAL ainsi que quelques personnes

invitées par le comité étudiant s'ajoutaient aux participants de cette journée.

Cette journée scientifique a débuté par un mot d'ouverture du directeur et du coordonnateur du réseau, le D^r Pierre Gagnon et M. François Tardif, ainsi que par un mot de présentation du comité étudiant. Par la suite, la D^{re} Marianne Olivier-D'Avignon, professeure adjointe en psychoéducation à l'Université Laval, nous a présenté une réflexion sur le cheminement professionnel qui l'a menée à faire de la recherche en SPFV en contexte pédiatrique. En plus de susciter l'intérêt de l'auditoire, cette présentation a mis en évidence la pluralité des parcours pouvant mener à la réussite d'une carrière en recherche. Partageant son expérience avec enthousiasme et soucieuse de rendre sa présentation utile et positive, la D^{re} Olivier-D'Avignon a profité de l'occasion pour partager plusieurs conseils avec les étudiants présents, dont l'importance de poursuivre nos projets et d'innover lorsque nous sommes confrontés à certains obstacles en recherche.

Le comité étudiant a poursuivi cette journée avec une activité de réseautage qui a permis aux participants de se présenter les uns aux autres et de créer des liens en discutant de leurs domaines d'intérêts personnels et professionnels. Cette activité « brise-glace », organisée juste avant la pause et la séance d'affichage, a favorisé la poursuite des discussions et du réseautage sur une plus longue période. La séance de présentations par affiche qui a suivi a d'ailleurs été un franc succès. Elle a permis à tous les étudiants d'expliquer leur projet à un auditoire intéressé et pleinement attentif. Une séance de présentations orales « *Rapid-fire* », soit des présentations de cinq minutes, a permis à sept étudiants de partager leurs intérêts de recherche en SPFV. Cet exercice de synthèse a été enregistré et peut être consulté sur la chaîne YouTube du RQSPAL.

Enfin, une table ronde « sur l'avenir de la formation et de la recherche en SPFV » a été organisée avec quatre invités œuvrant dans les domaines de la formation, de la recherche et de la clinique en SPFV. Ces invités étaient : M. Gilles Nadeau, responsable du service de pastorale à la Maison Michel-Sarrazin

et rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*, M^{me} Julie Bolduc, intervenante en soins spirituels et conseillère en milieux de vie de CHSLD au CIUSSS-NIM, D^{re} Mireille Lavoie, doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, et D^{re} Marianne Olivier-D'Avignon, professeure adjointe en psychoéducation à l'Université Laval. Cette table ronde a permis d'aborder les défis et les obstacles vécus par les professionnels en SPFV et de mettre de l'avant la vision des SPFV empreinte d'innovation portée par la relève.

RETOUR RÉFLEXIF SUR LES THÈMES SOULEVÉS PAR LA RELÈVE EN RECHERCHE

Au terme de cette journée scientifique, certaines réflexions méritent d'être exposées quant aux intérêts portés par les participants et quant à la vision de la relève sur la formation et la recherche en SPFV. Ainsi, nous vous proposons quelques-unes des réflexions qui ont émergé des présentations des étudiants et des discussions tenues avec ces derniers pendant la journée scientifique.

La recherche et la formation en SPFV : la question de l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est un élément qui définit la nature et les objectifs des SPFV. Il suffit de jeter un regard à la liste des participants à cette journée pour voir l'intérêt que portent plusieurs disciplines envers les SPFV. Lors de la table ronde, plusieurs participants ont fait valoir l'importance du travail d'équipe et de la collaboration interdisciplinaire dans la construction des connaissances issues de la recherche. Pour plusieurs étudiants, l'interdisciplinarité constitue une nécessité pour l'accès et la qualité des SPFV, mais se bute trop souvent aux structures organisationnelles.

En recherche, la question de l'interdisciplinarité est perçue comme une nécessité pour la construction de connaissances. Cette interdisciplinarité est d'ailleurs promue dans les demandes de bourses et de

subventions. Toutefois, il s'avère que dans le champ de la formation, cette même interdisciplinarité ne serait pas encore pleinement reconnue. En effet, les structures organisationnelles de nos universités et des milieux cliniques demeurent des silos. Nous n'avons qu'à penser aux facultés et aux départements universitaires, qui sont organisés par discipline, ou encore aux départements des établissements de santé, qui sont organisés par spécialité. Jumelons à cela le manque de formation spécifique aux SPFV dans les différentes disciplines et le manque de structures institutionnelles favorisant des programmes de formation interdisciplinaire. Les étudiants soulignent parfois qu'ils sont circonscrits par un champ disciplinaire durant leurs études. Par exemple, une étudiante a souligné la dichotomie entre, d'une part, l'obligation d'ancrer sa thèse dans une perspective disciplinaire précise pour faire valoir l'impact des résultats de recherche obtenus sur la pratique d'un champ professionnel et, d'autre part, la valeur transdisciplinaire de ces résultats et des recommandations pouvant être émises en SPFV. La structure organisationnelle des milieux universitaires ne permet pas, à l'heure actuelle, de rendre compte de cette perspective interdisciplinaire fondamentale aux SPFV. Les invités de la table ronde ont rappelé l'importance de demeurer ouvert aux connaissances produites par les autres disciplines, mais également d'agir comme des acteurs de changement dans les milieux universitaires pour y inscrire les SPFV comme un objet transdisciplinaire.

Il convient également de souligner que des initiatives récentes permettent d'accroître cette interdisciplinarité tant convoitée. Nommons, entre autres, la création du RQSPAL et de certaines formations interdisciplinaires en SPFV. Le RQSPAL, qui regroupe des chercheurs et des étudiants de toutes disciplines et de toutes les universités québécoises, est une ressource importante pour tout étudiant désirant participer à la recherche en SPFV. Quelques universités, comme l'Université de Montréal et l'Université de Sherbrooke, offrent des programmes de deuxième et de troisième cycles en SPFV qui reposent sur une approche pédagogique interdisciplinaire. De telles

initiatives sont à encourager et à poursuivre afin d'assurer la pérennité des activités de formation et de recherche menant à une collaboration interdisciplinaire et, ultimement, à l'amélioration de l'accès et de la qualité des SPFV.

La recherche et la formation en SPFV : un équilibre entre l'humain et le soin

Un des constats que nous pouvons tirer de cette journée est que les étudiants s'intéressent à la personne et aux proches qui vivent des expériences de SPFV, et cela était visible tant dans leurs intérêts de recherche et leurs présentations que dans les discussions tenues lors des différentes activités de la journée. Une philosophie humaniste transparaît dans la façon dont les étudiants conçoivent les SPFV. De plus, comme l'indiquait M. Nadeau lors de la table ronde, il semble exister, dans le discours des étudiants, un bel équilibre entre le corps et l'esprit. Cela concorde également avec les paroles prononcées par D^r Gagnon, directeur du RQSPAL, en ouverture : « les SPFV permettent de rejoindre à la fois la science et l'humanisme ».

Ainsi, nous constatons, dans le discours de la relève en recherche, que les différentes dimensions du soin sont bien représentées et équilibrées. Le soin n'est pas exclusivement lié à la gestion des symptômes. Il est également associé aux questions relationnelles, existentielles et spirituelles. Lors des présentations orales et par affiche, des étudiants nous ont entretenus des dimensions relationnelles du soin. D'autres nous ont amenés à réfléchir au sens que l'on donne aux soins, au corps et aux interventions en SPFV, et certains autres, à envisager les SPFV sous l'angle de groupes précis, par exemple une clientèle pédiatrique ou encore gériatrique. Finalement, plusieurs nous ont parlé des liens entre les symptômes éprouvés par les personnes en SPFV et les interventions à mettre en place afin de mieux accompagner ces personnes. Dans tous les cas, les intérêts et les réflexions portés par les étudiants rendaient compte d'une compréhension plus complexe des SPFV ainsi

que de l'importante place accordée aux personnes et à leurs proches dans les intérêts de recherche.

La recherche et la formation en SPFV: pour entendre et donner une voix aux personnes vulnérables

Nous avons aussi constaté que la relève s'intéresse particulièrement aux composantes éthiques des SPFV, et ce, tant en recherche qu'en clinique. Plus particulièrement, les thèmes de recherche des étudiants ainsi que les méthodologies qu'ils utilisent montrent qu'ils se préoccupent de la vulnérabilité de toutes les personnes impliquées dans les SPFV, soit les personnes malades, peu importe leur condition ou leur âge, les proches aidants et le personnel soignant. Plus encore, les étudiants affirment clairement que l'un des rôles de la recherche est de s'assurer que le point de vue de toute personne, peu importe son contexte, peut être entendu. Ainsi, une étudiante nous a présenté son projet portant sur la fin de vie de personnes atteintes de démence de type Alzheimer et vivant en CHSLD; un autre étudiant nous a présenté son travail de maîtrise portant sur la perspective des personnes atteintes de cette même démence (Alzheimer) quant à l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes; d'autres se sont intéressés à la qualité de la fin de vie chez une clientèle gériatrique ou pédiatrique et ce, telles que ces personnes la décrivent. Ces quelques exemples de travaux étudiants montrent que la recherche en SPFV permet de faire entendre diverses voix.

Plus encore, les projets de recherche des étudiants reflètent des habiletés de recherche innovantes, ancrées théoriquement et philosophiquement, nous laissant croire que la seule limite à la recherche est notre imagination. En effet, quelques étudiants nous ont inspirés par leur méthodologie de recherche novatrice. Par exemple, une étudiante a utilisé le médium de la photographie pour recueillir des données sur la fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les présentations et les discussions qui ont eu cours dans le cadre de cette journée

scientifique soulignent également l'importance de prendre en considération et de repenser l'éthique de la recherche. Plus qu'un passage obligé dans le cadre d'une collecte de données, le processus d'approbation éthique est plutôt vu par la relève comme un moyen de penser une recherche auprès de populations dites vulnérables. D'ailleurs, la D^{re} O.-D'Avignon et certains étudiants ont mentionné l'importance de faire appel aux comités d'éthique et de discuter avec eux dès la conception du projet de recherche. Cette façon de faire permet d'innover dans la façon de concevoir la problématique de recherche, la méthodologie à employer ou encore les moyens utilisés pour assurer le bien-être des participants à la recherche.

BILAN DE LA JOURNÉE ET INVITATION

Dans les semaines suivant l'événement, les participants ont été invités à remplir un formulaire d'appréciation visant à recenser les « bons coups » de la journée ainsi que des pistes d'amélioration pour de futures activités scientifiques du comité étudiant. L'opinion des participants était unanime: la journée scientifique répondait tout à fait aux besoins formulés, notamment en leur offrant une opportunité de réseautage avec d'autres étudiants qui partagent leur intérêt pour les SPFV. L'aspect convivial de l'activité, la diversité des présentations et la possibilité d'échanger avec des experts sont, sans aucun doute, les éléments qui ont été les plus appréciés.

Ainsi, forts d'un bilan aussi positif, nous sommes heureux d'annoncer que le comité étudiant du RQSPAL organisera une deuxième édition de sa journée scientifique en mars 2020, à Montréal! Les réflexions et enjeux mentionnés précédemment nous permettront de cibler une thématique qui suscitera une fois de plus l'intérêt des étudiants et offrira à nos membres un lieu d'échanges où, nous le souhaitons, se créeront de nouvelles collaborations de recherche. Il en va de la qualité de la recherche en SPFV au Québec.