

JE NE PEUX PAS JUSTE ME POSER DES QUESTIONS. IL FAUT QUE J'ESSAIE D'Y RÉPONDRE

*Entrevue avec Mireille Lavoie,
doyenne de la Faculté des sciences
infirmières de l'Université Laval*

GILLES NADEAU D. TH. P.

Maison Michel-Sarrazin

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

cahiers@michel-sarrazin.ca

Je me retrouve dans le hall d'entrée du pavillon Ferdinand-Vandry de l'Université Laval, un vaste complexe intégré de formation en sciences de la santé. J'ai rendez-vous avec la doyenne de la Faculté des sciences infirmières qui a aimablement accepté de nous accorder une entrevue.

En attendant le moment de la rencontre, je me laisse imprégner par l'atmosphère qui se dégage des lieux. Je suis impressionné par ces jeunes et moins jeunes qui ont à cœur la qualité des services offerts dans le monde de la santé. Nous ne savions pas à l'époque que dans quelques mois ils seraient à l'avant-plan d'une pandémie qui frappera de front toute la planète et mettra à l'épreuve les différents systèmes de santé.

Vient le moment de me rendre à mon rendez-vous. Je passe de la fébrilité de la place publique à l'atmosphère feutrée du bureau de «madame la doyenne».

Merci beaucoup, Mireille, de nous avoir réservé ces moments sur ton horaire certainement chargé. J'ai eu le plaisir de te connaître d'abord dans le cadre d'un comité d'éthique dont nous étions membres. Tu étais alors doctorante en philosophie. Nos chemins se sont ensuite croisés à la Maison Michel-Sarrazin dans le cadre de ta recherche sur l'approche de l'Humain devenant. Nous profitons également de ta collaboration au comité éditorial des Cahiers francophones de soins palliatifs. Toutes ces rencontres autorisent le ton familier de l'entrevue.

Étudiante, soignante, enseignante, chercheuse, doyenne et bien d'autres engagements, dont une vie de famille... Quel est le fil conducteur de ce qui me semble plus profond qu'un simple profil de carrière ?

Le développement de ma carrière comme infirmière et professeure chercheuse s'est articulé autour d'une trame principale: celle de l'éthique et de la fin de vie. Pourquoi ces préoccupations éthiques ? D'où viennent-elles ? Depuis quand ?

De fait, ça remonte à assez loin. J'oserais dire, bien que ça semble curieux à dire, depuis le primaire, le secondaire, le cégep. Ça a toujours été collé à moi.

Je ne peux pas dire d'où ça vient. Il y a eu des décès dont je me souviens alors que j'étais quand même assez jeune... de grands-parents. J'ai certaines images encore. Bien que je pense que ça fait partie de la vie, même pour les jeunes enfants, ça me questionnait probablement plus que la normale.

Il me revient particulièrement un souvenir de secondaire IV, soit vers l'âge de 16 ans... J'ai écrit une nouvelle qui a été publiée dans un petit recueil scolaire dans le cadre d'un concours de créations littéraires. Ça tenait sur environ deux pages. Cette nouvelle, qui s'intitulait « Léthargie », décrivait l'expérience de fin de vie d'une jeune fille hospitalisée suite à l'incendie de sa demeure. Elle montrait comment ça se passait pour elle, ce qu'elle ressentait à l'intérieur d'elle, ce qu'elle vivait, ce qu'elle avait vécu jusqu'à sa mort.

Donc, ça m'habitait déjà, si on veut. C'est comme si j'avais déjà une préoccupation, des réflexions autour de la fin de vie, de la mort et tranquillement, mais quand même assez rapidement, autour des enjeux éthiques autour de la fin de vie.

Puis il y a eu aussi au cégep. Il fallait produire un écrit dans un cours de français, et j'ai choisi de rédiger un travail sur les enjeux liés à la question de l'euthanasie. Ça remonte à longtemps, mais je me souviens que la professeure m'avait parlé de ce texte et qu'elle m'avait dit: « Vous avez une prédisposition pour l'éthique. Votre texte était intéressant. Continuez comme ça. » En fait, je crois que ça marque le parcours d'une vie quand tu as des signes d'encouragement.

Depuis presque toujours, donc, j'ai toujours eu un intérêt à discuter de la mort, du mourir et de la fin

de vie, au grand dam de mes parents qui parfois s'en inquiétaient ! Du même coup, ils comprenaient.

C'est dans ce mouvement que tu as choisi les soins infirmiers ?

Après le cégep, quand est venu le temps de choisir une orientation de carrière, devenir infirmière me permettait de prendre soin des malades, de leurs proches, d'accompagner les personnes devant faire face à la maladie et pour certains d'entre eux la fin de vie. Être au cœur d'une profession qui s'adressait à ça, qui s'en préoccupait, puis qui en prenait soin, est devenu important pour moi.

Comme infirmière, j'ai travaillé quatre ans en milieu clinique, et particulièrement deux ans aux soins intensifs. Et au fil de ces années, je n'ai jamais cessé de me poser des questions sur ma pratique, sur les enjeux éthiques qui l'entouraient. J'adorais ces questions auxquelles je souhaitais réfléchir pour apporter des réponses et guider les pratiques soignantes. Aussi, il est arrivé un moment où je suis arrivée à un carrefour et j'ai dû faire un autre choix.

Pourquoi un retour aux études ?

Ce type de questionnement en milieu clinique, et mon intérêt à trouver des réponses sur les questions d'éthique en fin de vie, m'ont amené à poursuivre mes études au niveau de la maîtrise et du doctorat. Dans ma pratique comme infirmière, je me disais: « Je ne peux pas juste me poser des questions. Il faut que j'essaie d'y répondre. »

J'ai donc commencé des études de maîtrise en sciences infirmières. J'y ai été encadrée par Danielle Blondeau, et Gaston Godin était codirecteur. Le sujet de ce projet portait sur la sélection d'un niveau de soins par des infirmières et des infirmiers dans un contexte de soins intensifs. Il visait plus précisément encore à évaluer l'impact du fait de connaître ou non les volontés de la personne malade.

À la maîtrise, donc, j'avais une préoccupation particulière concernant les pratiques faisant appel à l'acharnement thérapeutique, dont on entend un peu moins parler. Je pense que l'arrivée et le déve-

loppement des échelles de niveaux de soins, entre autres, y sont pour quelque chose. Mais un intérêt plus précis prenait tranquillement également place chez moi : soit l'expression de l'autonomie de la personne malade et son implication dans les processus de prises de décision.

Finalement, après ce premier projet d'études graduées, je me suis rendu compte que je me poserais toujours des questions autour de l'éthique et de la fin de vie. Pour continuer d'y répondre, mon chemin consistait donc à poursuivre sur cette voie, et espérer devenir professeure chercheuse. J'aurais ainsi les moyens de documenter un peu plus, de mieux comprendre, de proposer des approches, des avenues.

Au fil du temps, Danielle est devenue en quelque sorte ma mentore. Elle m'a guidé pendant mes études et ma carrière, elle m'a permis de travailler avec elle comme assistante de recherche et d'enseignement ; elle m'a encouragée à poursuivre et je lui en suis encore très reconnaissante. J'ai donc rapidement souhaité poursuivre au doctorat.

L'angle que j'ai alors privilégié était non seulement en santé, en sciences infirmières, mais celui d'une perspective philosophique. J'ai donc réalisé un doctorat en philosophie, soit sur la philosophie du soin palliatif. Ma réflexion, toujours ancrée dans le soin de l'autre, l'éthique et la fin de vie, visait à puiser et s'inspirer de la pensée de philosophes pouvant nourrir nos pratiques, nos façons d'être et d'agir.

Ma thèse de doctorat comportait trois grandes sections. La première visait à distinguer la mort du mourir ; pour moi, comme pour bien d'autres aussi, c'est assez différent. Ensuite, j'ai tâché d'exposer certaines différences qui pouvaient distinguer notre conception de la personne, de la personne malade, et de la personne en fin de vie. L'existence, notre façon d'être dans le monde peut prendre une couleur très différente selon le cas ; ces différences, à mon sens, doivent interpeller les soignants dans leurs façons de s'occuper de l'autre. C'est ainsi que la dernière section visait à démontrer des particularités associées à la notion de « prendre soin » d'une personne, puis cer-

taines dimensions plus spécifiques au fait de prendre soin d'une personne en fin de vie.

Le philosophe qui m'a particulièrement inspirée dans cette lecture de l'existence humaine, de l'être humain apparaissant à l'autre comme un « visage », puis de l'appel, de la responsabilité morale qui s'ensuit pour l'autre d'en prendre soin, est Emmanuel Lévinas (1906-1995). Plusieurs de ses écrits me parlent beaucoup. Je considère qu'ils peuvent et devraient nous inspirer à travers nos pratiques, nos façons d'être dans une perspective éthique.

Après mon doctorat, j'ai été retenue comme professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval ; je réalisais un rêve ! J'y ai d'abord eu l'opportunité de faire un stage postdoctoral de six mois. J'avais ici l'occasion d'approfondir une approche qui avait également retenu mon attention pendant la rédaction de ma thèse, celle de l'Humain devenant.

En effet, alors que mon doctorat reposait essentiellement sur la pensée de philosophes, dont Emmanuel Lévinas, j'ai également considéré et inclus l'apport de théoriciennes en sciences infirmières ayant notamment contribué à définir les notions de personne et de soin. Je me suis à ce moment-là particulièrement intéressée à l'approche théorique et philosophique que propose Rosemarie Rizzo Parse, soit celle de l'Humain devenant.

Pour moi, ça a été l'occasion d'approfondir cette approche qui s'inscrit dans une perspective existentielle, humaniste ; d'explorer comment cette théorie en sciences infirmières pouvait également inspirer et guider nos pratiques de soins infirmiers, particulièrement en soins palliatifs.

Je me suis donc promenée un peu partout sur une période d'environ six mois. Je l'ai rencontrée dans un premier temps par le biais d'entrevues qu'elle m'accordait à Pittsburgh, là où elle vivait et donnait des ateliers auxquels je participais aussi. J'ai également suivi des cours qu'elle offrait à Chicago et assisté à des conférences à l'étranger. Je lui suis aussi

très reconnaissante pour toutes ces connaissances et ce temps partagés ensemble.

Tu avais un goût réel pour les études.

Oui. C'est vrai. Quand j'ai choisi la profession infirmière, j'étais attirée aussi par la philosophie, justement à cause de ces réflexions autour de la mort, des questions d'ordre éthique. À ce moment-là, j'ai fait le choix de devenir infirmière probablement parce que je voulais d'abord être capable d'accompagner, de soigner les personnes malades et en fin de vie. Puis, à travers la poursuite de mes études, j'ai vu une belle occasion de joindre mes deux intérêts : les soins infirmiers et la philosophie.

Puis pour l'enseignement et la recherche...

J'ai été engagée comme professeure-chercheuse en 2002. J'ai notamment été chercheuse boursière, financée par le Fonds de recherche du Québec-Santé, pendant quatre ans. Par la suite, j'ai eu l'occasion d'exercer des fonctions à titre de vice-doyenne aux études supérieures et à la recherche. Je suis maintenant doyenne de la faculté depuis 2015.

Ce chemin te conduit actuellement au décanat. En tant que doyenne, vois-tu une continuité par rapport à tes autres centres d'intérêt et compétences ? Est-ce que c'est la même cause que tu sers autrement ?

Probablement, bien que différent d'une phase à l'autre. Je dirais qu'à toutes les étapes de ma carrière, j'ai eu l'occasion de saisir des opportunités qui m'ont beaucoup apporté. Bien sûr, il y a eu des périodes de transition à vivre, j'oserais dire certains deuils.

Quand j'ai poursuivi mes études, que je suis devenue professeure, et considérant mes autres obligations familiales, j'ai dû mettre de côté la possibilité de continuer à prendre soin des malades et de leurs proches comme infirmière clinicienne. On ne peut simplement pas tout faire dans la vie. Il devenait juste impossible de conjuguer la pratique clinique, la vie familiale et professionnelle. À un moment donné, c'était juste trop.

Comme professeure à l'université, j'ai eu également l'opportunité de faire davantage de recherche suite à l'obtention d'une bourse de recherche junior 1 du Fonds de recherche du Québec en santé (FRQ-S). Ce faisant, j'ai été libérée de certaines fonctions d'enseignement pour me consacrer à la recherche. J'aimais l'enseignement aussi, le contact avec les étudiants, mais encore là je ne pouvais tout continuer à la fois. Ensuite, on m'a offert la possibilité de devenir vice-doyenne, puis j'ai été nommée doyenne de la faculté.

À chacune de ces étapes, des pages se sont tournées, mais c'est à la fois tout autant de possibilités, de défis et de réalisations nouvelles qui ont pris forme. Pour répondre à ta question, cela demande effectivement une période d'adaptation, mais j'ai apprécié et apprécie encore chacune d'elles.

Qu'est-ce qui te nourrit dans ton engagement comme doyenne ?

Lorsque j'ai vu apparaître la possibilité de soumettre ma candidature, je me suis dit : « Ça fait longtemps que je suis à la faculté. J'y ai fait un baccalauréat de 1985 à 1988, puis ma maîtrise que j'ai terminée en 1995. J'ai réalisé mon doctorat à la faculté de philosophie, toujours à l'Université Laval, et alors que je travaillais à la fois comme assistante de recherche et à l'enseignement en sciences infirmières. J'y ai donc vu l'occasion de m'occuper de cette faculté à laquelle je suis somme toute très attachée ; un privilège, croyez-moi, que je ne soupçonnais pas même possible lorsque j'étais étudiante au baccalauréat ! »

Pour moi, ça faisait donc beaucoup sens. C'était à mon tour d'offrir de diriger la faculté, de consacrer ce temps de ma carrière pour continuer, avec l'ensemble du personnel, à la faire progresser, avancer et la développer. J'avais le goût de travailler à identifier de nouvelles opportunités de formation en sciences infirmières et en santé communautaire, de voir comment, avec nos partenaires, nous pouvions encore améliorer les soins et les services de santé et services sociaux afin de répondre aux besoins de santé de la population, dans une perspective infirmière et de santé communautaire.

Il y a une énorme place à occuper par les infirmières dans le réseau de la santé, qui continue même de se développer au fil des ans. La juste place des infirmières, la possibilité d'exercer notre plein champ d'exercice, dans une meilleure synergie possible avec les autres professionnels de la santé, soit dans une perspective de collaboration interprofessionnelle, demeure un défi, mais représente à la fois des opportunités extraordinaires.

On a encore du travail à faire, un travail qui est nécessaire. C'est de cette façon que nous pourrions aider au mieux la population, que nous pourrions répondre à leurs besoins dans des trajectoires un peu plus harmonisées, un peu plus fluides, donnant un meilleur accès aux soins et aux services de santé, tout en permettant à chaque professionnel d'exercer au mieux dans sa profession.

Tu rencontres certainement des défis particuliers dans le contexte actuel.

Ce que je trouve difficile, c'est qu'il y a tellement de besoins de formation ; nos programmes sont limités dans le nombre de crédits. Ce sont des programmes qui sont très bien remplis. Il y a tellement à connaître pour exercer dans le milieu de la santé. Il y a tellement de choses à faire. Cependant, la formation universitaire comporte de multiples opportunités. Il y a le programme de baccalauréat, mais il est possible de poursuivre aux études graduées.

Tu me demandais tout à l'heure, avant l'entrevue, qu'est-ce qui a changé par rapport à moi depuis l'époque où je suis devenue infirmière. Et bien il y a entre autres le fait que les gens qui fréquentent les milieux de soins sont de plus en plus atteints de problèmes de santé complexes. Les personnes qui sont hospitalisées, j'oserais dire, sont plus malades qu'elles ne l'étaient avant.

Ce n'est pas une mauvaise chose, dans le sens qu'un suivi approprié via les services de santé communautaire ou à domicile peut éviter d'aller à l'hôpital. Il faut d'ailleurs renforcer les soins à domicile. Il y a une intention d'améliorer ça. Il faut que ça vienne. C'est notamment un lieu de pratique où les

infirmières et de nombreux intervenants en santé ont tellement une place importante à occuper, un rôle important à jouer. Il y a plusieurs types d'intervenants qui peuvent contribuer à améliorer l'accompagnement des personnes dans la communauté, qui vivent, par exemple des inégalités sociales, des situations de pauvreté, puis qui pourraient contribuer à leur mieux-être, donc à leur santé, à la santé au sens large.

Est-ce que tu remarques des différences chez les étudiants actuels par rapport à ceux que tu as rencontrés dans le passé ?

Je dirais que oui, à travers les différents cours de nos programmes, à travers les différents cycles de formation aussi. Il y a des choses qu'on aborde au premier cycle, qu'on approfondit. Mais il y en a d'autres qu'on approfondit d'autant plus aux études supérieures. Donc, c'est à différents niveaux.

Je dirais aussi sensibilisés à travers certaines activités qui leur sont offertes en parallèle à leur formation générale : des ateliers, des présentations, des conférences.

Mais ce que je remarque surtout, c'est leur capacité de leadership. L'énergie qu'ils déploient pour organiser eux-mêmes des activités qui contribuent à faire rayonner la profession infirmière.

Avec le recul, à partir du lieu où tu es actuellement, comment vois-tu l'évolution des soins palliatifs ?

Je dirais qu'ils ont progressé, comme pour les soins en général. Mais il reste toujours de la place pour l'amélioration. La société évolue, les contextes de santé et de maladie aussi ; il faut donc suivre le rythme et toujours viser à nous améliorer.

Les soins palliatifs sont encore très associés à la fin de vie, à la mort, au mourir. On n'a pas réussi à faire valoir l'apport des soins palliatifs dans un sens plus large. Ils restent rattachés, dans l'esprit collectif, et aussi dans le milieu de la santé, à cette étape précise de la fin de vie. Si on arrivait à démystifier cette association trop étroite, cela ferait en sorte que beaucoup plus de personnes pourraient bénéficier des

soins palliatifs. Malgré tous les efforts, on dirait que ça demeure incrusté ainsi dans la société.

Peut-être ce qui vient ajouter à tout ça, c'est la Loi concernant les soins de fin de vie dont on entend beaucoup parler, incluant notamment la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM). On y distingue pourtant les «soins de fin de vie» des «soins palliatifs», qui sont beaucoup plus larges, mais la confusion semble demeurer. Cette Loi, particulièrement l'AMM, occupe beaucoup de place dans l'espace public, probablement parce qu'il s'agit d'une pratique encore relativement nouvelle.

Il y a encore beaucoup de formations à développer, beaucoup d'accompagnement à offrir aux intervenants interpellés par l'AMM et impliqués dans sa prestation. Elle vient questionner des pratiques, des façons de faire, des croyances et des valeurs pour certains d'entre eux. Mais elle vient aussi répondre à d'autres croyances, d'autres valeurs, et à des besoins. Je pense qu'il faut être à l'écoute de ça aussi. Il s'agit d'un soin maintenant disponible, accessible. Il faut être à l'écoute des personnes pour qui ce soin, disponible, est demandé et nécessaire.

C'est sûr, ça fait déjà quelques années que l'AMM est possible, mais c'est encore peu de temps. Il faut que le développement de cette offre de soin se fasse dans le respect des uns et des autres.

Peux-tu nous parler de ton passage, en tant que présidente, à la Commission des soins de fin de vie ?

Pour moi ça a été un privilège de démarrer les travaux de la Commission. Vraiment. Cependant, et très à contrecœur, j'ai dû cesser d'agir à titre de présidente après un peu plus de deux ans. Il devenait simplement impossible de continuer à cumuler les deux fonctions en même temps, soit comme doyenne et comme présidente de la Commission.

Comme tu le disais : « On ne peut tout simplement pas tout faire dans la vie. »

En effet, un autre choix difficile, vraiment. Parce que c'était une occasion en or que d'adresser

toutes ces questions entourant les soins palliatifs, les soins de fin de vie et l'AMM qui fait référence à l'euthanasie. Ce sont des sujets qui m'habitent depuis longtemps. C'était pour moi une très belle occasion de poursuivre en cohérence avec tout ce que j'avais construit dans ma carrière comme professeure-chercheuse. Mais bon, on ne peut pas tout faire. Et mon rôle de doyenne me permet tout autant de réaliser des fonctions, des projets qui me passionnent et qui sont cohérents avec mon cheminement de carrière et mes expertises professionnelles.

Quelles sont tes principales préoccupations comme doyenne ?

Comme doyenne, j'ai notamment l'opportunité de travailler, avec tout le personnel de la faculté, à offrir des programmes de formation de qualité, de 1^{er}, 2^e et 3^e cycles, pour les infirmières et intervenants en santé communautaire. Nous avons ce privilège de mettre en place des activités d'enseignement et de recherche visant à répondre aux besoins de santé de la population. Nous visons à ce que les infirmières et intervenants d'aujourd'hui et de demain soient capables de répondre à certains enjeux contemporains, à certains questionnements, voire à contribuer à l'amélioration des pratiques, à proposer des innovations. Pour moi, c'est un grand privilège de contribuer à tout ça.

Par les activités de recherche, nous tâchons de développer des connaissances, de les transférer dans les divers milieux de pratique et communautaire, mais aussi de les développer en partenariats avec les milieux, les personnes qui y travaillent, les usagers, les citoyens. Et c'est important parce que c'est pour les intervenants et les personnes qui ont besoin de soins et de services, que nous faisons de la recherche. Il est important d'être en concordance avec ces besoins afin que ce qui est développé fasse sens pour eux, pour que ce soit utile.

En fait, notre mission comme faculté, comme présentée dans notre plan stratégique, est de former des personnes engagées qui contribuent de manière exceptionnelle à promouvoir une meilleure santé

individuelle et collective, ainsi que des soins et des services de santé efficaces, équitables et accessibles à toutes et à tous. Notre vision, c'est de former et d'innover ensemble pour transformer les soins et promouvoir la santé.

On dit parfois qu'il s'agit du plan stratégique de la doyenne, mais j'insiste, il s'agit du plan stratégique de la faculté. Il a été élaboré avec les membres de notre faculté, et en consultant l'ensemble de nos partenaires. Cette planification découle donc d'un processus de réflexion collective.

Je dirais que ma préoccupation, c'est pour l'ensemble du personnel, le personnel enseignant, oui, mais aussi le personnel de la gestion des études, le personnel administratif, du soutien informatique et de la logistique, et j'espère que je n'en oublie pas. Chacune des personnes travaillant à la faculté a un rôle essentiel à jouer. C'est grâce à la contribution de chacun que nous sommes en mesure de remplir notre mission.

Tu sembles frère des étudiants de la faculté.

Les étudiants sont pour moi une source d'inspiration. Outre la richesse des interactions prenant place à travers les cours, les activités de diffusion des connaissances ou autres, comme je l'ai dit plus tôt, je remarque leur capacité de leadership. Dès le 1^{er} cycle, mais aux cycles supérieurs aussi, des étudiants présentent et développent des projets innovants et inspirants, qui nous poussent à nous dépasser. Je pense particulièrement à l'organisation de la soirée de remise des uniformes, très appréciée de leurs pairs, je pense aussi à la mise en place du comité de promotion de la profession infirmière, à l'organisation de l'activité Code orange, et j'en passe. Moi je trouve ça magnifique. Je trouve ça magique de voir qu'en plus de tout ce qu'ils font pour leurs études, et alors que certains travaillent ou ont de jeunes familles, ils arrivent en plus à s'investir dans ces activités.

Ils ont de bonnes idées, de très bonnes idées. De notre côté, on tâche de les accompagner au besoin, de les guider dans l'organisation, la réalisation de ces projets qui contribuent au rayonnement de notre faculté, de la profession, de la discipline infirmière. Ce n'est pas rien ! On est très fier d'eux !

Sur cette note de fierté, merci encore une fois de nous avoir donné accès, entre autres, à ce qui t'habite comme doyenne. Tu disais au début de l'entrevue : « Je ne peux pas juste me poser des questions, il faut que j'essaie d'y répondre ». Les chemins pour y arriver n'étaient peut-être pas prévus. Mais des réponses sont venues. Au nom des malades que tu continues de soigner du lieu où tu te trouves, merci. Bonne route.