

Histoire

de chercheuse



Marianne O.-D'Avignon, Ph.D.

en travail social

Professeure et chercheuse

Centre de recherche du Centre hospitalier
du Québec - Université Laval (CHU)

Québec, Qc

« S'investir dans la recherche en soins palliatifs pédiatriques, c'est adopter des valeurs de solidarité, d'espoir et de collaboration. »

Une situation qui m'a incitée à faire de la recherche

J'ai en tête l'histoire d'un enfant nommé Hubert. Hubert jouait dans la chambre de son frère Léo qui était malade et allongé sur son lit d'hôpital. Hubert s'ennuyait et avait hâte de partir. Les nouvelles concernant Léo sont mauvaises... Leurs parents chuchotent avec l'équipe soignante. En fait, leurs parents ne savaient pas quoi faire, quoi dire aux enfants, notamment à leur fils malade, Léo. Lui dire ce qui s'en vient ? Le préparer ou attendre qu'il demande ce qui se passe ? Pleurer devant lui et dire leur peine ou se montrer solides et en contrôle ? C'est trop! Ces parents ont finalement choisi de se donner entièrement à leur fils en fin de vie, et de s'occuper de leur fils en santé après, une fois la tempête terminée.

Ma recherche pose les questions suivantes : Comment mieux former les soignants afin qu'ils puissent intégrer la fratrie dans les soins palliatifs pédiatriques ? Comment favoriser un rôle de proche-aidant pour la fratrie ?

Mes recherches ont pour objectif d'évaluer les besoins non comblés des frères et sœurs d'enfants en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Mieux comprendre la réalité de la fratrie peut permettre aux parents de procurer un soutien spécifique pour leur enfant et d'aller chercher une aide précise, selon ses besoins.

Je m'intéresse...

→ Aux problèmes psychosociaux associés aux problèmes de santé graves qui touchent les enfants

Parce que ...

→ Les meilleures pratiques dans l'accompagnement du jeune patient et sa famille sont différentes de celles qu'on applique auprès des adultes.

→ La recherche en pédiatrie nous demande de créer, d'innover et d'écouter les enfants malades, les familles et les soignants.

