

Histoire de chercheuse



Eve Bélanger, Ph.D.

Professeure et travailleuse sociale
Université du Québec à Rimouski
Rimouski, Qc

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

Quand je travaillais comme travailleuse sociale en unité de soins palliatifs, un aspect qui m'a particulièrement interpellée est l'angoisse, souvent silencieuse, des enfants et des adolescents qui accompagnaient un proche gravement malade et qui vivaient le deuil. Je pense entre autres ici à Clara, une jeune fille de 15 ans, que j'ai eu le privilège de rencontrer. Le père de Clara était atteint d'un cancer du pancréas, à un stade très avancé, et était hospitalisé à l'unité de soins palliatifs. Clara était très impliquée, attentive et présente auprès de son père. Clara et moi parlions beaucoup ensemble. Elle parlait aussi beaucoup avec sa mère quand elle était à l'unité et avec le médecin de son père qui avait la délicatesse de l'inviter aux rencontres. Clara acceptait toujours ces invitations et participait à tout ce qu'on lui proposait, avec courage et ouverture. Un jour, je lui ai reflété combien je trouvais qu'elle faisait bien ça. Elle m'a répondu : « Tu sais Eve, c'est la seule place où je peux en parler. Tu sais pourquoi ? » Je lui dit « Non, dis-moi ? » et elle m'a répondu : « Parce que c'est la seule place où on m'en parle : le médecin de papa, toi, et même ma mère, qui me parle bien plus ici qu'ailleurs. On dirait que c'est plus permis ici. » Et là je lui ai demandé : « Tes amis, les personnes à l'école... ils ne t'en parlent pas ? » Elle m'a répondu : « Pas trop non. Ils savent que mon père est très malade et qu'il va mourir, mais à part un « comment va ton père ? », un peu mal à l'aise, je ne sens pas que je peux réellement en parler. J'ai l'impression que si ma famille et moi avons fait un accident de voiture, le monde s'occuperait plus de moi... » Je n'ai jamais oublié cette conversation percutante avec Clara.

Cette situation nous montre qu'il est difficile de nos jours de parler de la mort, de la vulnérabilité, de la douleur qui accompagnent nos pertes, et c'est peut-être encore plus exigeant pour les enfants et les adolescents. Voici des questions que l'on entend souvent de la part des adultes entourant des jeunes endeuillés : Qu'est-ce que je dois dire ou pas? Comment? Est-ce qu'il va comprendre? À quoi dois-je faire attention ?

Mes recherches donnent une place aux jeunes dans la recherche en soins palliatifs. Ainsi les jeunes ont la possibilité de contribuer directement au développement de connaissances et d'interventions qui sont ajustées et à l'écoute de leurs besoins.

« Il est fondamental de donner la parole aux enfants et aux adolescents qui vivent le deuil d'un proche, de leur donner des espaces pour se raconter... Ces jeunes ont besoin qu'on les voit, qu'on les regarde, qu'on les entende, qu'on les écoute. Ils ont tant à nous enseigner... »

Je m'intéresse...

- À l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs familles, jusqu'au deuil.
- Au vécu et à la résilience des adolescents endeuillés.
- Déjouer les tabous et de favoriser des conversations plus ouvertes sur la mort et le deuil, que l'on soit petit ou grand.

Parce que ...

- Il faut mieux comprendre l'expérience de la fin de vie et du deuil pour accompagner ces réalités d'une manière ajustée, sensible et humaine.
- Il faut s'occuper et prendre soin des enfants et des adolescents qui sont confrontés à la maladie grave d'un proche et au deuil si tôt dans leur vie.
- Il faut joindre la parole d'expert des enfants et des adolescents à celle du monde scientifique.