

# Histoire

de chercheuse



**Stéphanie Daneau, Ph.D.**

Professeure et infirmière  
Université de Montréal  
Montréal, Qc

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

Je travaillais dans une maison de soins palliatifs depuis quelques mois déjà, me sentant de plus en plus confortable et compétente dans mon rôle auprès des personnes en fin de vie d'une maladie oncologique ou d'une insuffisance organique. Puis, j'ai eu la chance d'accompagner une première personne qui vivait avec la SLA. Cette personne présentait de multiples symptômes avancés de la maladie, faisant en sorte qu'elle ne pouvait plus s'exprimer verbalement ni bouger sa tête ou ses membres, à l'exception d'un doigt. Les défis de communication étaient donc importants, et mes connaissances pour y pallier, limitées. J'ai été confrontée à de puissants sentiments d'impuissance, et j'ai réalisé que mes connaissances et compétences n'étaient pas adaptées aux besoins de cette population. J'ai tenté de lire ce qui existait sur la prise en charge des personnes vivant avec la SLA en fin de vie, pour constater que la littérature scientifique était plutôt limitée à divers égards. C'est donc la rencontre avec cette personne qui a instillé en moi ce grand désir de participer au développement de connaissances en la matière et, ainsi, améliorer les pratiques de prise en charge de ces personnes et leurs proches.

**Mes recherches posent les questions suivantes :** *Quelles sont les meilleures pratiques à mettre en place afin d'améliorer la qualité de vie et de fin de vie des personnes vivant avec la SLA ou un trouble neurocognitif et leurs proches?*

La vie conserve sa valeur jusqu'à la fin. Je considère qu'il s'agit d'un privilège de pouvoir se pencher sur cette période très riche qu'est la fin de vie, tout comme les mois et années qui la précèdent, afin que les gens puissent savoir ou sentir toute la valeur de leur présence, qu'importe leur état de santé. Je pense aussi qu'il y a une quête très personnelle à mon intérêt pour la recherche en SPFV. En effet, différentes craintes reliées à ma propre fin de vie ont été apaisées par la réalisation qu'il est possible de bien vivre cette période, qu'importe comment on définit « bien », et que les recherches se poursuivent pour toujours améliorer l'accompagnement offert. J'ai aussi réalisé à quel point ma capacité d'utiliser des résultats de recherche, donc, des données probantes, avait un impact sur la qualité de ma pratique clinique et même, sur ma confiance en moi. C'était donc tout naturel de poursuivre dans une carrière de chercheuse afin de continuer à développer des connaissances pour améliorer le bien-être de la population.

« Je suis le métissage de tous ceux rencontrés. »

- Une lumière allumée d'Alexandre Poulin

## Je m'intéresse...

→ À la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative

→ Aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, en fin de vie, mais aussi avant, pour favoriser le maintien de leur participation sociale

→ À l'amélioration des pratiques s'adressant aux personnes vivant avec la SLA en fin de vie, et leurs proches.

## Parce que ...

→ Tout le monde mourra, plusieurs ayant eu à composer avec la maladie dans les derniers mois ou les dernières années de leur vie.

→ Cette réalité a également un impact sur les proches.

→ Il semble primordial d'un point de vue sociétal de se pencher sur les pratiques optimales pour mieux accompagner ces moments auxquels nous serons toutes et tous confronté-es un jour ou l'autre.