
Le soin aux enfants malades chroniques et la recherche biographique : un dialogue nécessaire.

Camila Aloiso-Alves*†¹

¹Faculté de Médecine de Petrópolis – Brésil

Résumé

L'expression de la maladie chronique pendant l'enfance renvoie à des questions comme la douleur, la mort et la souffrance, qui sont critiques pour les patients et leurs familles. Les professionnels prenant soin des enfants malades ont besoin de s'appuyer sur les connaissances techniques spécialisées qu'ils ont acquis mais aussi sur leurs habilités à créer un lien attentif et respectueux avec les patients et leurs familles. L'accès à ce mode de soin ne peut pas se constituer uniquement en s'appuyant sur la formation spécialisée et formelle, acquise dans le cadre universitaire (formation initiale et continue) et fondée par le paradigme cartésien, qui met le focus sur le malade et sur le trouble physique.

Il se construit dans un champ d'apprentissage qui comprend des dimensions cognitives, émotionnelles, rationnelles et intuitives. Les questions concernant l'histoire de vie dans laquelle s'inscrit la maladie n'y sont pas considérées. Pourtant l'expérience du soin quotidien aux enfants malades chroniques met en relief la nécessité de mieux connaître cette histoire, les connaissances en découlant conditionnant la possibilité de développer un soin de qualité, articulé aux besoins des patients et de leurs familles.

Face à ces questions, la recherche biographique émerge comme un chemin d'investigation compréhensif qui rend possible la perception de la relation singulière entre les individus et le monde sociohistorique dont elle explore les processus de la genèse et de devenir (Delory-Momberger, C., 2012). En situant les sujets dans leurs tissus historiques, politiques, sociologiques, elle permet de prendre en compte la complexité du contexte de communication interpersonnel dans laquelle ils se trouvent et d'analyser l'expression des structures sociales qui traversent les récits de vie qu'ils produisent. (Lechner, E., 2011).

Dans une recherche récente sur le soin aux enfants malades chroniques dans un hôpital brésilien, des entretiens avec les mères et les professionnels sur les expériences de soin ont permis de faire circuler des savoirs, des connaissances, des expériences, des informations, etc. Produire un récit de l'expérience de soin a ouvert un espace d'expression des histoires et des sentiments. En accédant aux histoires singulières des acteurs sociaux, il a aussi été possible de faire émerger des éléments d'apprentissage réalisées à partir des expériences de la maladie et de comprendre la constitution des réseaux de sociabilité et d'affection dans le milieu hospitalier, qui fonctionne comme une société avec leurs propres cultures, histoires et relations.

Cette recherche a mis en évidence des pratiques de soin tout en interrogeant le contexte

*Intervenant

†Auteur correspondant: camila.aloisoalves@gmail.com

de formation des professionnels de santé dans la perspective de l' " intégralité " et de l'interdisciplinarité.

Références bibliographiques :

Alves, C. A. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado. (2014) Thèse de doctorat en sciences, sous la direction de Martha Cristina Nunes Moreira. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, Brésil.

Delory-Momberger C. (2009). Biographie, socialisation, formation [en ligne]. L'orientation scolaire et professionnelle, 33/4, 551-570. <http://osp.revues.org/251> (page consultée le 5 janvier 2015).

Delory-Momberger, C. (2012). " Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica ". Revista Brasileira de Educação, v. 17 no 51.

Lechner, E. (2012). " La recherche biographique aujourd'hui : de la science de l'incertitude au savoir ancré ". Le Sujet dans la cité. Revue internationale de recherche biographique, no 2, 214-226. Paris : Espace éditorial du Sujet dans la cité, Éditions l'Harmattan.

Mots-Clés: enfance, malades chroniques, soin