

Les soins palliatifs chez les enfants malades chroniques : une étude sur la formation des professionnels de santé et éducation en France et au Portugal

Camila Aloisio Alves¹

Conceição Leal da Costa²

Résumé

Les expériences par lesquelles les professionnels de santé et d'éducation passent dans la prise en charge en soins palliatifs des enfants malades chroniques sont pleines d'épreuves. Ces professionnels sont confrontés à la mort, à la souffrance de la famille et de l'enfant, aux dilemmes éthiques, au sentiment de culpabilité en même temps qu'ils sont amenés à regarder autrement la vie et ses multiples facettes. Il s'agit de différents facteurs qui interagissent à différents moments de la prise en charge et qui contribuent pour tisser un parcours de formation de ces professionnels composé à la fois par les expériences formelles et informelles inscrites dans le quotidien du travail. Pour essayer de mieux comprendre comment l'effet de ces facteurs peut varier selon le moment, la durée et leur mode de survenue dans les parcours de formation des professionnels, la collecte de données sur les expériences vécues (design, outils et méthodes) demande l'articulation entre les dimensions formelles et informelles de l'apprentissage. Ainsi, dans le cadre de cette communication nous mettons en avant les premiers résultats d'un projet de recherche multicentrique et international qui a comme but comprendre le parcours biographique des professionnels de santé et d'éducation qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs chez les enfants malades chroniques.

Afin d'atteindre ce grand objectif, on développe une recherche qualitative qui s'inscrit dans le domaine de la recherche biographique en éducation. Les sujets participants à la recherche sont les professionnels du domaine de la santé et d'éducation engagés dans la prise en charge des soins palliatifs auprès d'enfants malades chroniques hospitalisés. Au travers de l'observation participante et des entretiens biographiques, la recherche cherche à analyser les processus de travail des professionnels et comprendre le processus formel et informel de formation des professionnels, ainsi que les enjeux inscrits dans le quotidien du travail.

Pour cette communication nous mettons en avant les résultats du projet en cours de développement au Portugal auprès des enseignants qui travaillent à l'école de l'Institut Portugais d'Oncologie, à Lisbonne (IPOL) et réalisés dans le cadre d'une thèse de doctorat dirigée par le deuxième auteur. En ce qui concerne la réalité française, nous mettons en exergue les premiers résultats de la recherche qui se développe à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris auprès des professionnels de santé.

En étant dans la phase initiale de développement des recherches, nous avons choisi pour cette communication, la pertinence et l'adéquation méthodologique du travail de recherche où les dimensions de l'écoute et du dialogue sont centrales. Dans cette approche qualitative

¹Professeur ATER de l'Université Paris Est Créteil, France | Faculté de Médecine de Petrópolis, Brésil.
camila.aloisioalves@gmail.com

²Professeur auxiliaire du Département de Pédagogie et Éducation de l'Université d'Évora, Portugal.
mclc@uevora.pt

et participative, la dimension individuelle de constitution des individus et les pratiques en soins palliatifs, construites et partagées pour les participants à la recherche, seront mises en avant afin de discuter sur la pertinence de l'analyse du parcours de vie des professionnels pour contribuer à la construction des connaissances dans le domaine de la santé et de l'éducation, ainsi que fournir des éléments qui aident à réfléchir sur l'amélioration de la prise en charge des enfants.

Mots clés : parcours de formation ; recherche biographique ; enfant ; soins palliatifs ; éducation ; santé.